

INFORMAČNÝ

2/2021
30. ROČNÍK

BULLETIN

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU



EV 4506/11, ISSN 1339-5106



Obsah

Úvodník	... 3	Trikrát o zvieratách	... 19
Správy z centrály LPre SR	... 4	Správy z Miestnych pobočiek a klubov	... 20
Správa z XI. Valného zhromaždenia LPre SR	... 5	MP Bardejov	... 20
Online program Svetového dňa reumatizmu 2021	... 5	MP Ilava	... 21
Projekt Pohnime sa s reumou	... 6	MP Košice	... 21
Vyhodnotenie Novinárskej pocty KROK 2020	... 8	MP Liptov	... 22
Mediálna kampaň SDR 2021	... 9	MP Lučenec	... 22
Hovorme o RA	... 10	MP Púchov	... 23
Ďalších 11 pokračovaní Univerzít Reumy	... 11	MP Topoľčany	... 24
Dva postrehy nováčikov		MP Trenčín	... 24
z motivačno-vzdelávacieho kurzu LPre SR	... 13	Klub Bechterevikov	... 25
Osteoporóza – komplex liečby – kinezioterapia		Klub Klúbik	... 25
a problematika panvového dna	... 14	Klub Motýlik	... 26
5. celoslovenská patientska konferencia AOPP	... 14	Nie zákazy, ale príležitosti	... 27
Môj lekár a „Moja sestra“	... 15	Opýtali sme sa...	... 28
Správa z konferencie EULAR	... 16	Súťaž Cena EDGARA STENA 2022	... 30
COVID príbehy II.	... 16	Smútočné správy	... 30
Dlhodobé ošetrovné 90 dní	... 18	Summary	... 31
Z liečiv starej mamy	... 18		

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:

Šéfredaktor/Editor in Chief:

Redakčná rada/Editorial Board:

Sídlo vydavateľa

a adresa redakcie/Address:

Grafické spracovanie/design:

Tlač a distribúcia

/Printing and distribution:

Periodicita/Periodicity/:

/Magazine is not for sale

Náklad/Circulation:

Autori grafického návrhu obálky:

Fotografia obálky:

Autor uverejnených banerov

a plagátov:

Liga proti reumatizmu na Slovensku/Slovak League Against Rheumatism

PhDr. Elvíra Bonová

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,

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

Leo Šiller

Ultra Print s. r. o., Bratislava

2x ročne

Časopis je nepredajný

1300 kusov

Leo Šiller (str.1), Michal Finka (str.4)

Joyce G / Unsplash photo

Michal Finka

Nevyžiadané rukopisy sa nevracajú.

EV 4506/11, ISSN 1339-5106

Úvodník



Keď sa dostaneme k tomu „kam“ smeruje náš život, budeme vedieť „prečo“...

Najčastejšou témou v tejto dobe pri konverzácii medzi dvoma neznámymi ľuďmi sú vraj témy **korona vírus, vakcinácia alebo covid**. Zvyčajne to bývalo počasie. Na tom by nebolo nič zlé, len keby práve tieto témy ľudí tak strašne nepolarizovali.

Na ľuďoch si vážim, keď sú k sebe prirodzene **slušní a pozorní**. Nemusia so všetkým súhlasiť, čo hovorí ich oponent. Poteším sa, keď napriek rozdielnym názorom na niektoré otázky ľudia vedia spolu komunikovať a hľadajú skôr to, čo ich spája a nie to, čo ich rozdeľuje. V ktoromkoľvek vzťahu nájdeme len to, čo do neho sami vložíme. To platí všeobecne. Čokoľvek sa nám deje v živote, skúsme sa nezaoberať otázkou „prečo“, ale radšej uvažujme viac nad cieľom – teda „kam“ smerujeme.

Opäť je tu koniec roka a my sme pre vás pripravili predvianočný a tak trochu bilancujúci Informačný bulletin LPre SR 2/2021. Napriek všetkému, nebol to až taký zlý rok. Veľa sme sa naučili, mnohí najmä pokore a tiež ovládať nové komunikačné technológie. Vieme sa viac tešiť z maličkostí, krás prírody a rôznych historických pamiatok. Opäť sme objavili, že aj na Slovensku je stále čo obdivovať. Už nepovažujeme za samozrejmosť ani to, že sa môžeme stretávať s rodinou a priateľmi.

Rok 2021 priniesol veľa starostí, bolesti a strát, ale odhalil aj nové možnosti, ako sa dostať z ťažkých, až neriešiteľných situácií. Máme viac skúseností z prežitých núdzových stavov a lockdownov. Našťastie, máme viac odborných a overených informácií. Objavujú sa nové terapie a aj poznanie, že s korona vírusom sa budeme musieť naučiť žiť. Bude tu s nami možno dlhšie, ako si vieme dnes predstaviť. A možno ani nie?!

V Lige sme našli spôsob, aby sme boli s vami v spojení. Vybudovali sme ďalší životaschopný vzdelávací projekt, ktorý už všetci poznáme pod názvom **Univerzita Reumy**. Odvysielali sme vyše 20 pokračovaní. Sledovanosť predbehla všetky naše očakávania. Zorganizovali sme valné zhromaždenie aj s voľbami a mimoriadne vydarený motivačno-vzdelávací kurz. O tom nám do bulletinu napísali svoje postrehy naši nováčikovia. Uskutočnili sme dlho pripravovaný program Svetového dňa reumatizmu 2021 a vyhodnotili sme 13. ročník novinárskej súťaže KROK. Milo nás prekvapilo, že program SDR 2021 si pozrelo viac ako 2 500 sledovateľov. Úspešne sme zvládli ďalší ročník severskej chôdze **„Pohnime sa s reumou!“**. Zakúpili sme nové NW paličky pre miestne pobočky a kluby. Zo správ MP/K sa dozvedáme, že boli aktívni. Záujem o pravidelnú NW chôdzu narastá naprieč všetkými generáciami. Obdiv si zaslúži napr. **81 ročný pán doktor Marián Šebík z Ilavy**, ktorý chodí pravidelne svoju obľúbenú trasu a za celý rok tak prešiel neuvěřiteľných 2 879 km. No obdivuhodných výkonov je v našich NW štatistikách viac a píše o nich v správe sčítací komisár Jaroslav Bečka. V roku 2022 budeme pokračovať v podpore nordic walkingu pre

reumatikov. O.i. pripravujeme prieskum o zdravotných benefitoch NW a tiež kurzy pre sprievodcov a inštruktorov NW.

Mediálnu kampaň LPre SR k SDR 2021 sme zahájili vysielaním zvukových spotov v Slovenskom rozhlas. Následne bolo uverejnených veľa príspevkov a tlačových správ v rôznych médiách.

Zrealizovali sme prieskum medzi členmi LPre SR a pacientmi s RA **„Reumatoidná artritída a ja“** o dôležitosti komunikácie. Bol zameraný na kvalitu života pacientov a komunikáciu s lekárom. Zapojilo sa doň takmer 360 pacientov. S výsledkami prieskumu sme novinárov aj verejnosť oboznámili na tlačovej konferencii v Bratislave, a potom aj v online vysielaní SDR. Vy si tu môžete prečítať podrobnú správu aj s grafickým znázornením. V kampani **„Hovorme o RA“** na sociálnych sieťach informujeme o tom, že hovoriť o RA znamená získať kontrolu nad svojím ochorením.

Asociácia na ochranu práv pacientov SR zorganizovala celoslovenskú patientsku konferenciu. A aj my sme boli pri tom. Témou tohto ročníka boli **práva pacienta**. Zároveň za osobnej účasti ministra zdravotníctva odovzdali ocenenia lekárom a sestram. Nominantky Ligy proti reumatizmu uspeli a ocenenie **Môj lekár** získala reumatologička **MUDr. Dagmar Mičeková, PhD.** Cenou **„Moja sestra“** boli ocenené naše dve nominantky: **Mgr. Silvia Gallo Lišková**, fyzioterapeutka a **PhDr. Monika Nováková**, sestra.

V sociálnom okienku vás informujeme o novej peňažnej dávke pre blízku osobu pacienta — o tzv. dlhodobom ošetrovnom, ktoré sa poskytuje až na 90 dní.

Naša Elvírka napísala v rubrike **„Z liečiv starej matere“** o liečivej sile tekvice a kôpru. V rubrike **„trikrát o zvieratách“** opísala zážitky so zvieracími miláčikmi.

V správach o činnosti miestnych pobočiek a klubov nás poinformovali ich zástupcovia o podujatiach, ktoré sa im podarilo zrealizovať napriek pandémie.

Do pozornosti vám dávame dva rozhovory. Prvý nám poskytl **Miriám z Klubu Kíbič**. Druhý rozhovor je v rámci rubriky **Opýtali sme sa... s doc. MUDr. Tomášom Dallosom**, ktorý je pediater a detský reumatológ.

Uverejňujeme oznam o vyhlásení súťaže **Cena EDGARA STENA 2022**. Môžete sa svojou esejou do súťaže zapojiť ešte do 31. decembra 2021.

Článkov a správ sa nám v bulletine nazbieralo oveľa viac, ako môžeme spomenúť tu v úvodníku. Je len na vás, čo si pod stromčekom a vo vianočnej atmosfére vyberiete.

Milí naši čitatelia, prajeme vám príjemné vianočné sviatky a v novom roku 2022 veľa zdravia, šťastia, viac porozumenia medzi ľuďmi a z dobrého to najlepšie, aby vaše „kam“ malo len pekné a dobré dôvody „prečo“.

Vaša Janka a redakcia Informačného bulletinu

Správy z centrály LPre SR

**Stránkové hodiny v centrále LPre SR
a v poradni CS-PP:**

utorok: od 09.00 – 13.00 h

štvrtok: od 13.00 – 17.00 h.

Kontakty:

LPre SR, Nábřežie Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany

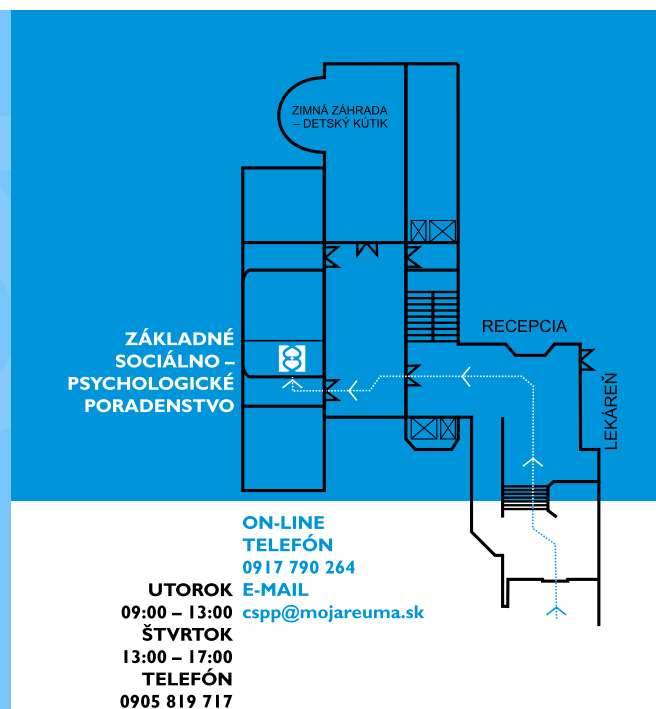
tel. č: 0917 790 264, e-mail: liga@mojareuma.sk,

Viac na: www.mojareuma.sk

Číslo účtu: 62336212/0200 alebo

IBAN kód: SK49 0200 0000 0000 6233 6212

Členský príspevok na rok 2022 zostáva naďalej 5,00 €
(plus poplatok do konkrétnej MP alebo klubu,
konzultujte s predsedom MP/K.)



Ďakujeme darcom 2 % z podielu asigovanej dane v prospech
činnosti Ligy proti reumatizmu na Slovensku a jej miestnych
pobočiek/klubov.

Ďakujeme, že na nás myslíte...



DVD s cvičebnou zostavou pre deti i dospelých

Každodenný pravidelný pohyb je pre pacientov s reumatickými
ochoreniami neodmysliteľnou súčasťou ich programu. Pre moti-
váciu, ale aj ako pomôcku, aby sme si osvojili cvičebnú zostavu
máme dve špeciálne DVD nahrávky pre deti s JIA a pre dospelých
pacientov s RA.

Môžete si ich objednať tu: www.mojareuma.sk/cvicenie
alebo na dvd@mojareuma.sk, telefonicky na 0917 790 264.

Počas návštevy NÚRCH-u aj priamo v centrále Ligy proti reumatizmu SR
utorok: od 09.00 – 13.00 h.

štvrtok: od 13.00 – 17.00 h.

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.**



Cvičebná zostava pre pacientov s Bechtterevovou chorobou,

resp. Ankylozujúcou spondylitídou. Získate ju zadarmo na linke:
www.mojareuma.sk/bechtterevova



5 videí s jogovou terapiou pre reumatikov

Liga proti reumatizmu na Slovensku v spolupráci so Silviou Bobockou
predstavujú ľuďom s reumatickými ochoreniami päť videí s jogo-
vou terapiou. Cieľom jogovej terapie je podporná terapia pri liečbe
a prevencia zhoršovania zdravotného stavu. Hlavným prostried-
kom (nástrojom) je bdela pozornosť sústredená na telesnú úroveň,
na dýchanie a myseľ. Videá sú odstupňované podľa náročnosti.
Videá s jogovou terapiou sú k dispozícii zadarmo pre všetkých záu-
jemcov na našej webovej stránke:

www.mojareuma.sk/joga.

Správa z XI. Valného zhromaždenia LPre SR

Dňa 20.8.2021 sa v Piešťanoch uskutočnilo XI. Valné zhromaždenie Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Okrem zástupcov MP/K sa VZ zúčastnila aj čestná členka predsedníctva MUDr. Mária Orlovská, prvá tajomníčka LPre SR. Valným zhromaždením nás sprevádzala Jana Dobšovičová Černáková, ktorá zároveň poďakovala partnerom VZ a v neposlednom rade organizačnému tímu predsedníctva a pracovnej komisii za prípravu VZ LPre SR.

Program XI. VZ bol bohatý. Okrem sumárnej správy o činnosti, hospodárenia a revíznej správy za rok 2020 boli prítomní zástupcovia MP/K a aj prítomní hostia informovaní o finančnom rozpočte, a tiež im bol predstavený Strategický plán LPre SR pre budúce volebné obdobie 2021 – 2024. VZ správy schválilo.

Hneď v úvode sa nám prihovarila vzácna návrhová, čestná členka predsedníctva MUDr. Mária Orlovská, prvá tajomníčka LPre SR. V skratke spomenula niekdajšiu činnosť Ligy a ocenila terajšiu prácu predsedníctva. Zároveň poďakovala predsedníčke Ligy Janke Dobšovičovej Černáковой za jej príkladné manažovanie činnosti v občianskom patientskom združení. Popriala Lige aj vedeniu ešte veľa síl a nápadov do ďalších zaujímavých a pre pa-

cientov s RO prospešných projektov. Ďalším dôležitým bodom XI. VZ boli voľby členov do Predsedníctva a Revíznej komisie LPre SR.

Za členov nového predsedníctva, náhradníkov a revíznej komisie pre volebné obdobie 2021 – 2024, boli hneď na 1. zasadnutí predsedníctva zvolení do nasledovných pozícií títo členovia:

Predsedníctvo LPre SR

Predsedníčka:

PhDr. Jana Dobšovičová Černáková

Podpredsedníčka: Mgr. Katarína Barančíková

Tajomníčka: Ing. Petra Balážová

Hospodárka: Darina Kostíková

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

Náhradníci: Zuzana Maťaše, Ing. Igor Súletý

Revízna komisia

Predsedníčka: Ing. Daniela Mikolášová

Členky RK: Alžbeta Kabátová, Ing. Anna Jursíková

Predsedníčka LPre SR Dobšovičová pri tejto príležitosti vyslovila úprimné poďakovanie všet-

kým členom doterajšieho predsedníctva a revíznej komisie za vykonanú prácu v uplynulom volebnom období. Osobitne poďakovala tým, ktorí už nekandidovali. Zároveň zagratulovala novozvoleným členom a popriala im veľa tvorivých nápadov, aby boli nápomocní tým, ktorí Ligu potrebujú.

V diskusií si účastníci XI. VZ vypočuli súhrnnú správu o projekte „Pohnime sa s reumou!“, ktorú predniesol Mgr. Jaroslav Bečka, tzv. „sčítací komisár“. V tomto projekte pokračujeme aj v roku 2021 a preto centrála Ligy umožnila MP/K objednať si palice NW a tiež zabezpečiť lektorov NW do MP/K.

Zástupcom MP/K boli odovzdané Ďakovné listy za ich aktívnu činnosť v roku 2021.

Zaujímavým bodom bola informácia o uhradených členských príspevkoch za rok 2021:

aktuálny počet členov LPre SR je 1592 a v roku 2021 evidujeme 88 nových členov.

XI. Valné zhromaždenie ukončila naša predsedníčka Janka a vrúcne poďakovala všetkým prítomným za účasť.

Darina Kostíková

Partneri podujatia: AbbVie s.r.o., Ensana,

Online program Svetového dňa reumatizmu 2021



12. októbra si každý rok pripomíname Svetový deň reumatizmu. Je veľkou globálnou iniciatívou, ktorá má priviesť ľudí bližšie k sebe a zvýšiť povedomie o reumatických ochoreniach. Aj tento rok sme pripravili zaujímavý program SDR 2021 v Piešťanoch, ale pre zvýšené epidemiologické riziká tretej vlny koronavírusovej pandémie sme podujatia zrušili. No nevzdali sme to a stretávali sme sa on-line počas celého týždňa v období okolo Svetového dňa reumatizmu. V závere sme opäť ocenili novinárov Novinárskou poctou KROK 2020.

Liga proti reumatizmu pomáha už 31 rokov pacientom vyrovnávať sa s reumatickými ochoreniami. Okrem aktívnej pomoci a vzájomnej podpory riešime nové možnosti edukácie, patientsku advokáciu, alebo aj vedu zameranú na pacienta. Reumatické ochorenia patria medzi najrozšírenejšie na svete. Trpí nimi vyše 103 mil. Európanov. Na Slovensku sa sťažuje na bolesti chrbtice a kĺbov každý štvrtý pacient. Spomedzi množstva rôznych reumatických diagnóz má napr. reumatoidnú artritídu (RA) až 26-tisíc dospelých ľudí, a každý rok pribudne 1 300 až 1 600 novodiagnostikovaných pacientov. Zápalové reumatické ochorenia sa v SR odhadujú u 45 – 50 tisíc pacientov.

V dňoch 12. – 16. októbra sme pripravili bohatý online program. Priniesli sme nové témy, podnety a informácie, ktorými sa snažíme prilákať pozornosť čo najväčšej skupiny záujemcov o informácie o reumatických ochoreniach. Tohtoročné online vysielanie SDR 2021 si pozrelo vyše 2 500 sledovateľov.

Vysielania sme započali v utorok 12. októbra príhovorom generálneho riaditeľa NÚRCH-u, doc. Richarda Imricha, DrSc. a rozhovorom

s predsedníčkou LPre SR Janou Dobšovičovou Černákovou o Svetovom dni reumatizmu.

V stredu večer sa nám prihovarila prezidentka Asociácie na ochranu práv pacientov SR, pani doktorka Mária Lévyová. Hovorila o tom, kam sa spoločne pacienti posúvajú v systéme slovenskej zdravotnej starostlivosti.

Vo štvrtok sme sa rozprávali o benefitoch nelen nordic walkingu, ale všeobecne aj o význame chôdze s prezidentkou Slovenskej asociácie nordic walking Luciou Okoličányovou.

V piatok sme sa on-line stretli pri odbornom prednáškovom popoludní s výbornými lekárkami, odborníčkami vo svojom odbore. S MUDr. Elenou Ďurišovou sme prebrali tému Reumatoidná artritída a osteoporóza. Od MUDr. Dagmar Mičekovej sme sa dozvedeli o tom, čo je nové v reumatologických ambulanciách a MUDr. Alena Koreňčíková prezradila všetko o komplexnej balneoterapii reumatických ochorení v SLK Piešťany. V soboru 16. októbra sme slávnostne vyhodnotili novinársku súťaž KROK 2020.

Mediálni partneri: RTVS, Rádio Regina, TA3.

Partneri: NÚRCH, SNWA, AOPP, Ensana, BON SENS, AbbVie, Novartis, Pfizer, Sanofi, Roche,

Projekt Pohnime sa s reumou

Zhodnotenie projektu za uplynulý rok: november 2020 – november 2021



Nastupujúca jeseň každoročne pripomína, že sa dni, ktoré môžeme tráviť pri nordic walking aktivitách skracujú, a tak je čas rekapitulovať, čo sme v našom/vašom projekte Pohnime sa s reumou za uplynulý rok dosiahli.

Posledná rekapitulácia projektu, v októbri minulého roku, priniesla za predchádzajúce obdobie vyše 65 mil. nachodených NW krokov, čo bolo v prepočte na kilometre takmer 33 tisíc kilometrov. Vtedy sme s radosťou konštatovali, že koronakríza našu snahu aktívne chodiť neutlmila.

Aj uplynulé obdobie (november 2020 – november 2021) bolo poznačené COVID-om a dal sa očakávať podobný scenár ako minulý rok. Naše predchádzajúce skúsenosti nám ponúkali optimistické výhľady, v predchádzajúcom období sme si totiž otestovali, že aj napriek obmedzeniam môžeme pravidelne prispievať každý podľa svojich možností do spoločného pokladu nachodených krokov.

Svoju úlohu motivátora zaiste zohráva aj ústredie Ligy proti reumatizmu na Slovensku v Piešťanoch, ktoré celý projekt zastrešuje. Vďaka jeho aktivitám doputovali na mnohé miestne

pobočky nové nordic walking palice, aby mohli čím viac chôdze chtivých členov využívať výhody zdraviu prospešnej chôdze. Na druhej strane sme s radosťou zaregistrovali aj zámer pomôcť pobočkám „vychovať“ si svojich inštruktorov nordic walkingu, ktorí by v jednotlivých pobočkách pomáhali členom v zdokonaľovaní sa pri využívaní nordic walking palíc.

V uplynulom období, ak máme zhodnotiť pájanie sa do projektu Pohnime sa s reumou, došlo k stabilizácii pravidelných prispievateľov do súhrnu nachodených krokov. Dvanásť pobočiek a klubov viac-menej pravidelne informovalo o svojich chodeckých aktivitách. V závere sme s potešením skonštatovali, že sa k tomuto pelotónu pridal aj novovzniknutý Klub Bechterevíkov. Pravidelným každomesačným nahlasovaním NW krokov vynikali pobočky Púchov, Košice, nedala sa zahanbiť ani Bratislava či Banská Bystrica. Z klubov je potrebné vyzdvihnúť kluby Kílbik a Motýlik. Nahlasovanie krokov prebiehalo buď online (formulár) alebo emailom a dá sa povedať, že na online formulár si už mnohé pobočky navykli a používajú ho, pretože ponúka jednoduchú možnosť zápisu krokov.

Čo sa týka formy nordic walking aktivít, dá sa hovoriť o viacerých druhoch. Predovšetkým sú to pravidelné stretávania sa členov pobočiek a spoločné chodenie, ďalej ide o spoločné aktivity (výlety a pobyty) a v neposlednom rade je to aktivita jednotlivcov, ktorí individuálne



dokázali nachodiť pomerne vysoké sumy kilometrov. Pri hodnotení pobočiek zohráva úlohu aj veľkosť pobočky – jej členstva, je chvályhodné (a treba to oceniť), že malé pobočky dokážu v tomto smere držať krok s tými veľkými. (V tomto smere patrí vďaka napríklad Helenke Vernárskej, ktorá pravidelne posielala kroky za Bratislavčanov.)

Na popredných miestach v počte nachodených krokov sa v uplynulom období tradične umiestnili MP Bardejov (22 090 100 krokov), MP Košice (21 937 483 rokov) a Topoľčany (18 000 735 krokov). Osobitnú pochvalu si zaslúžia Košice – je to pobočka s najviac nachodenými krokmi v rámci celého trvania projektu (vyše 72 mil. krokov), ktorá stabilne každý mesiac nahlasuje státisíce

krokov, s naozaj širokou základňou fanúšikov nordic walkingu.

Kolektívny duch v nordic walking aktivitách prevláda aj v Klube Motýlik (12 375 221 krokov) a v MP Banská Bystrica (9 866 813 krokov). Motýlik napríklad prežil s palicami veľmi pekný rekondičný pobyt vo Vysokých Tatrách a pravidelne spája s chodením cvičenie jogy. V Bystrici sa vytvorila tradícia pondelkového spoločného „walkingovania“ a svojou troškou do mlyna prispel aj vlastný projekt relaxačno-cvičebných aktivít.

Miliónové hodnoty ukazujú aj výsledky Miestnej pobočky Čadca (4 974 446 krokov), Ilava (4 171 973 krokov), Púchov (2 467 700 krokov), Trenčín (1 521 000 krokov) a Klubu Kílbik (2 650 934 krokov). Osobitnú cenu za propagáciu nordic walkingu si zaslúžia členovia MP Púchov, ktorí na svojej FB stránke prinášajú pravidelne info

o destináciách, ktoré s paličkami a dobrou náladou navštívili.

Podakovanie za aktivitu ale patrí aj ostatným členom a sympatizantom Ligy proti reumatizmu na Slovensku, ktorí akokoľvek svojou aktivitou podporili túto dobrú myšlienku a taktiež našim priateľom z klubu NW Rohožník, ktorí nám v uplynulom roku darovali vyše 15 mil. svojich nachodených NW krokov.

Ak sa teda na záver môžeme pochváliť konečnými sumami nachodených krokov, musíme s radosťou konštatovať, že tento rok bol úspešnejší ako minulý. Celkovo sa od novembra 2020 do novembra 2021 nachodilo **115 994 739 krokov** a celkový počet nachodených krokov od začiatku projektu stúpol na úctyhodných **360 516 459 krokov**.

12. 11. 2021

Mgr. Jaroslav Bečka

POKRAČUJEME v projekte **“Pohnime sa reumu!”** aj v roku 2022. Zakúpili sme nové NW paličky pre miestne pobočky a kluby. Pribudli nám noví walker. Zorganizovali sme dva webináre s Luciou Okoličányovou.

Pozrite záznamy UR #2

www.mojareuma.sk/univerzita-reumy-3/

a webinár SDR 2021

www.mojareuma.sk/pozvanka-na-14-oktobra-sdr-2021/

Pripravujeme prieskum o zdravotných benefitoch NW a tiež kurzy pre sprievodcov a inštruktorov NW. Sledujte nás, budeme včas informovať o novinkách.

Vaše NW kroky nám môžete nahlásiť veľmi jednoducho na odkaze: <http://kroky.mojareuma.sk/>

-red- a -jb-

Nordic walking: Súhrn krokov - uplynulý rok (november 2020 až jún 2021) a celkovo

Účastník	Uplynulý rok - kroky	Uplynulý rok – km	Spolu kroky
MP B.Bystrica	9 866 813	4 934	20 922 797
MP Bardejov	22 090 100	11 045	41 328 887
Klub Bachtervikov	15 000	8	15 000
MP Bratislava	289 270	145	3 492 637
MP Čadca	4 794 446	2 397	19 829 286
MP Ilava	4 171 973	2 086	12 992 131
Klub Kílbik	2 650 934	1 325	7 908 158
MP Košice	21 937 483	10 968	72 642 736
MP Lučenec	0	0	925 432
MP Martin	0	0	1 164 769
Klub Motýlik	12 375 221	6 188	22 909 829
MP Partizánske	0	0	177 690
MP Púchov	2 467 700	1 234	13 926 700
MP Senica	0	0	2 733 462
MP Topoľčany	18 000 735	9 000	28 699 769
MP Trenčín	1 521 000	761	5 717 000
MP Žilina	0	0	97 100
NURCH	296 444	148	596 712
SDR2018 a 2019	0	0	519 430
NW Kežmarok	0	0	10 000
NW Liptov.Mikuláš	0	0	60 000
NW Prievidza	0	0	336 614
NW Rohožník	15 517 620	7 759	101 130 000
NWTrenčín	0	0	2 380 320
Spolu:	115 994 739	57 997	360 516 459

(stav k 12.11.2021)



Vyhodnotenie Novinárskej pochy KROK 2020

16. októbra 2021 sme v online vysielaní vyhodnotili 13. ročník novinárskej súťaže KROK a udelili sme Novinársku poctu KROK 2020.

V úvode sa divákovi online vysielania prihovarila Jana Dobšovičová Černáková, výkonná manažérka projektu KROK: „Slávnostné vyhodnotenie Novinárskej pochy KROK 2020 sa aj v roku 2021 koná on-line pre zlé pandemickú situáciu s korónou vírusom.

Nám to však nezobralo nič z odhodlania pripraviť krásne slávnostné podujatie. Tešíme sa, že máme výbornú sledovanosť a zvlášť, že sa k nám pridali aj ocenení novinári a zástupcovia redakcií. My v našich domácich vysielacích štúdiách už máme všetko pripravené, aj čaše vína (ak náhodou nemáte, pokojne si ešte niečo pripravte), aby sme si vo finále mohli s vami všetkými symbolicky pripíť na počesť laureátov ocenenia Novinárska pocta KROK 2020.

Milí diváci, novinári – laureáti Novinárskej pochy KROK, ďakujeme, že nám pomáhate šíriť

osvetu o RO. Hlasujúcim ďakujeme za pridelené hlasy, ktorých bolo tento rok 1713. Na ich základe vzniklo toto poradie, ktoré vám už čoskoro prezradíme. Ďakujeme všetkým, ktorí nás sledujú teraz, alebo neskôr v zázname. Zvlášť ďakujeme novinárom, ktorí nám poslali svoje zdravice.

Budúci rok, od mája do septembra, bude už 14. ročník a hlasovanie Novinárskej pochy KROK s mediálnymi príspevkami za rok 2021. Veríme, že s nami budete opäť pri tom.“

Projekt Novinárska pocta KROK má už svoju tradíciu. Jeho cieľom je spätne upozorniť na už publikované televízne, rozhlasové a printové príspevky s témou reuma a život s reumatickým ochorením. Prvé mediálne príspevky sme začali zbierať ešte v roku 2000. Pre neutíchajúcu pozitívnu odozvu u novinárov, širokej verejnosti a tiež medzi pacientmi s reumatickými ochoreniami sme zorganizovali už po 13-krát slávnostný večer

a vyhlásenie výsledkov, aby sme prejavili poctu autorom príspevkov, ktorí šíria reálne príbehy, informujú o nových formách liečby, alebo sprostredkujú svoj zážitok zo stretnutia s ľudskými osudmi, ktoré poznačilo ochorenie. Aktuálne nominácie KROK 2020 boli veľmi silné.

V ďalšej časti večera sme odovzdali ocenenia Novinárskej pochy KROK 2020. Absolútnym víťazom KROK 2020 sa stal printový príspevek „Nenechajte sa dolámať osteoporózou I.“, v časopise MOJA LIEČBA 2/2020, uverejnený v MedMedia.

Autorkou víťazného príspevku je MUDr. Elena Ďurišová a šéfredaktor v časopise v MedMedia PaedDr. Peter Glocko.

Výsledky hlasovania a poradie jednotlivých víťazov v každej z kategórií rozhlas, televízia a print sú:

-red-



Televízne

1. **Osteoporóza nielen v čase pandémie**, relácia TV JOJ – NOVINY o 12, 23.11.2020 šéfredaktor Ing. Ján Mečiar, redakcia: Vierka Kundrátová, hosťka: MUDr. Elena Ďurišová

2. **Moja diagnóza**, RTVS 2-ka, Centrum dokumentu, publicistiky a vzdelávacej tvorby RTVS

a) **MOJA DIAGNÓZA** - Neviditeľný, zákerný, systémový lupus erythematosus
Autori: Jana Pifflová Španková, Peter Osúch, Róbert Valovič, 10.2.2020 na 2-ke, hlavná aktérka: Peťa Balážová

b) **MOJA DIAGNÓZA** - Detská reuma je navždy
Autori: Denisa Pogačová, Peter Osúch, Róbert Valovič, 10.09.2020 na 2-ke, hlavná aktérka: MUDr. Dušana Moravčíková

3. **Relácia CESTA** (časť Bechtereva choroba), autorka: Vladislava Sárkány, 19.9.2020 na RTVS 2-ka, šéfredaktorka: Mária Šnircová Dokumentárna a vzdelávacia tvorba STV

4. **Reumatici si i počas pandémie pripomínajú Svetový deň reumatizmu**, SPRÁVY TV TA3 autorka: Dagmar Schmucková, vedúci vydania Peter Celec, 12.10.2020

Print

1. **Nenechajte sa dolámať osteoporózou I.**, MOJA LIEČBA 2/2020, str. 30-32, MedMedia, autorka: MUDr. Ďurišová Elena, šéfredaktor: Peter Glocko

2. **Nikdy neprestane bolieť**, časopis ZDRAVIE, 21.02.2020, Dáša Balogová, šéfredaktorka: Mgr. Lenka Dubašáková Štefánková, aktérka príbehu: Ľubica Bártová

3. **Bojuje ako leвица**, časopis Slovenka č. 50 – 51/2020 autorka: Viera Mašlejová, šéfredaktorka: Mária Miková, aktérka príbehu: Barbora Fartelová



Rozhlasové

1. **Reuma neobchádza ani deti**, Ľubomíra Hulínová, 25.11.2020, RTVS, Rádio Slovensko, hosť: mama Gabika Valová, MUDr. Elena Košková, zvuk: Ivan Kovačič

2. **Na východe niečo nové**, Rádio Košice, 19.2.2020, autorka: Mgr. Ivana Gáll Bajerová, aktérka rozhovoru: Barbora Jelinek

3. a) **POHOTOVOŠŤ – Život s reumou**, najmä o Psoriatickej artritíde a Ankylozujúcej spondylitíde, autorka: Janka Bleyová, Rádio Regina Západ, RTVS, 14.09.2020, Hosťka: reumatologička MUDr. Katarína Sisol, zvuk: Ala Kováčová,

3. b) **VADEMECUM - O reumatoidnej artritíde**, autorka: Janka Bleyová, Rádio Regina Západ, 04.08.2020, RTVS, hosťka: reumatologička MUDr. Katarína Sisol, zvuk: Michal Nefe, redaktor: Marcel Hanáček

Videozáznam zo slávnostného programu nájdete archíve SDR 2021 na www.mojareuma.sk
Blahoželáme!

-red-

Mediálna kampaň SDR 2021

Mediálnu kampaň LPre SR k SDR 2021 sme zahájili vysielačmi zvukových spotov v Slovenskom rozhlasu od 1. – 19. októbra, s frekvenciou dvoch až troch spotov denne.

Následne bolo uverejnených vyše 20 mediálnych príspevkov a tlačových správ v rôznych médiách. V hlavnom vysielačom čase tému Svetového dňa reumatizmu nasadili aj dve televízie (RTVS a TA3). Časopis SLOVENKA z pera Viery Mašlejovej uverejnil článok „Otvorená komunikácia s lekárom je v reumatológii najdôležitejšia“. RTVS v Dámskom klube mala v zdravotníckej téme odborníčku – reumatologičku MUDr. Lenku Tarabčákovú. Internetové portály ako TASR.sk, TERAZ.sk, WEB-

NOVINY.sk, WOMAN.sk, DNES24.sk, ČAS.sk, TA3/clanok.com, PRAVDA, uverejnili naše správy aj opakovane, z čoho sa veľmi tešíme. Opäť bude koho a čo nominovať do pripravovaného 14. ročníka KROK 2021.

-red-





Kampaň na sociálnych sieťach FB a IG Hovorme o RA

Už v septembri sme zrealizovali prieskum medzi členmi LPre SR a pacientmi s RA „**Reumatoidná artritída a ja**“ o dôležitosti komunikácie medzi pacientom a lekárom.

Je nesmierne dôležité motivovať pacientov k tomu, aby sa zapojili do terapeutického procesu a viedli otvorený rozhovor s reumatológmi

o svojich očakávaniach od liečby a o tom, ako ochorenie ovplyvňuje ich život. Chceli sme preto poznať ich názor na túto tému a tak sme zrealizovali online dotazníkový prieskum. Bol zameraný na kvalitu života pacientov a komunikáciu s lekárom. Zapojilo sa doň 357 pacientov. A aké výsledky nám ukázal?

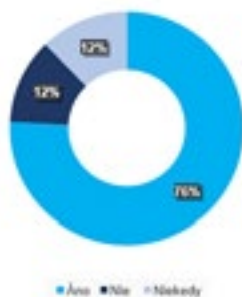
S výsledkami prieskumu sme novinárov aj verejnosť oboznámili na tlačovej konferencii 5. októbra 2021 v Bratislave a v online vysielaní 12. októbra. Viac nájdete na webe a FB Moja reuma alebo www.hovormeora.sk. Hovoriť o RA znamená získať kontrolu nad svojím ochorením.

Správa o prieskume Reumatoidná artritída a ja

Tri štvrtiny pacientov môže s lekárom otvorene hovoriť o problémoch súvisiacich s RA

Väčšina pacientov má pri komunikácii s lekárom pozitívnu skúsenosť. Až tri štvrtiny z nich uviedli, že môžu so svojim reumatológom hovoriť o všetkých problémoch, ktoré by mohli súvisieť s ochorením a ovplyvňujú kvalitu ich života. Okolo 12 % opýtaných môže s lekárom komunikovať niekedy, a rovnaké percento pacientov s lekárom otvorene nekomunikuje. Dôvody sú rôzne, či už pre pocit, že má lekár na nich málo času a oni nechcú zdržiavať, alebo kvôli pocitu hanby, či ostychu zo strany pacienta.

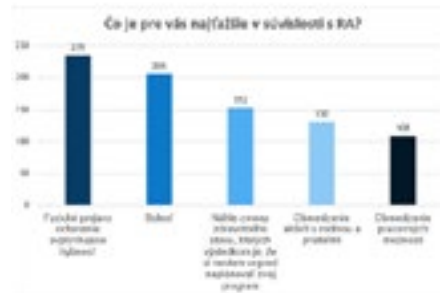
Môžete otvorene hovoriť so svojim reumatológom o všetkých svojich problémoch, ktoré môžu mať aj nepriamy súvis s ochorením a ovplyvňujú kvalitu vášho života?



Najťažšie pre pacientov sú prejavy ochorenia ovplyvňujúce hybnosť

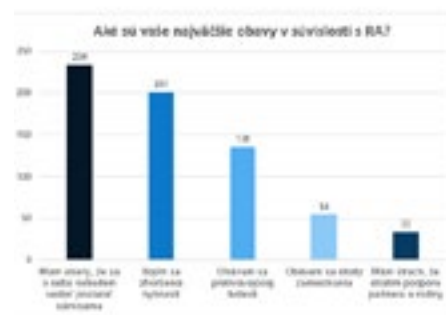
„Potvrdili sa nám vyše 30-ročné skúsenosti, ktoré máme v patientskom združení, že najťažšie pre

pacientov sú prejavy, ktoré ovplyvňujú hybnosť, nasleduje bolesť, náhle zmeny zdravotného stavu, ktorých výsledkom je, že si nevedia vopred naplánovať svoj program, obmedzené sú aktivity s rodinou a priateľmi a pracovné možnosti.“ uviedla na margo výsledkov online prieskumu doktorka Jana Dobšovičová Černáková, predsedníčka Ligy proti reumatizmu na Slovensku.



Najväčšie obavy pacientov s RA

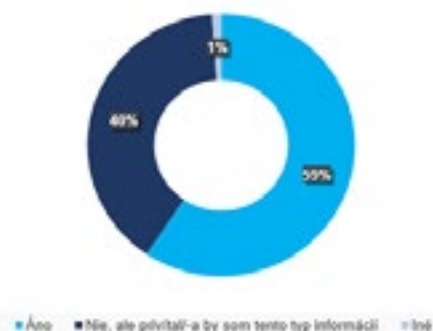
234 pacientov v rámci prieskumu uviedlo ako svoju najväčšiu obavu v súvislosti s RA to, že sa o seba nebudú vedieť postarať sami. Obávajú sa tiež zhoršenia hybnosti a pretrvávajúcej bolesti. Trápia aj Vás podobné obavy? Chcete zistiť, aká je Vaša RA? Nájdite si čas a popremýšľajte nad tým, ako RA ovplyvňuje Váš život. Praktickú pomôcku na zistenie aktuálneho stavu Vášho ochorenia, ktorej výsledky môžete konzultovať so svojim ošetrovujúcim lekárom nájdete napríklad aj na webovej stránke www.hovormeora.sk, v rámci sekcie Hovorte o svojej RA.



Základom úspechu je liečba k cieľu

Jedna z otázok, ktorá bola súčasťou nášho patientskeho prieskumu, sa zamerala na komunikáciu pacienta s lekárom o tom, aký cieľ by mali liečbou dosiahnuť. Viac ako polovica z opýtaných (59 %) uviedla, že na túto tému so svojim ošetrovujúcim reumatológom hovorila. Čo však z prieskumu tiež vyplynulo je, že až 40 % pacientov s lekárom o cieľoch svojej liečby nehovorí, ale privítali by tento typ informácií a intenzívnejšiu komunikáciu s lekárom. A čo je vlastne cieľom liečby RA? Je to dosiahnutie remisie, teda čo najnižšej aktivity ochorenia. Pre každého z pacientov je dôležité niečo iné. Ak vás najviac trápia bolesť, potrebujete ju akútne riešiť. Keď máte problémy s hybnosťou, prioritou bude nájsť pre Vás možnosti rehabilitácie. Nevyhnutnou súčasťou liečebného procesu je preto vzájomná komunikácia medzi pacientom a lekárom. Ak majú spoločne nastavené ciele, ľahšie sa dosiahne ich naplnenie.

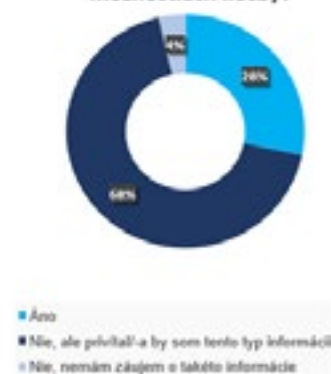
Hovoril s vami lekár o tom, aký cieľ by ste mali liečbou dosiahnuť?



Väčšina pacientov s RA nemá informácie o nových možnostiach liečby

Prieskum *Reumatoidná artritída* a ja nám ukázal aj to, že až 68 % pacientov nemá informácie o nových možnostiach liečby, ale tento typ informácií by uvítali. Zhráme si teda, aké sú možnosti liečby RA na Slovensku. V liečbe RA sa podľa závažnosti ochorenia používajú nesteroidné protizápalové lieky, glukokortikoidy, či lieky modifikujúce chorobu, tzv. DMARDs. Najnovšou terapiou je biologická liečba, ktorá dokáže účinne potlačiť prejavy ochorenia a úplne znížiť, až odstrániť zápalovú aktivitu, spomaliť progresiu zhoršovania kĺbov a skvalitniť život pacientov s RA. RA. Používajú sa aj nové ciele syntetické DMARDs.

Máte informácie o nových možnostiach liečby?



Ďakujeme partnerom:
AbbVie a Neuropea

VZDELÁVANIE A PREVENCIA

Ďalších 11 pokračovaní Univerzít Reumy

Univerzita Reumy #10

WEBINÁR
Živé vysielanie ► Facebook/Moja reuma

V STREDU 30. JÚNA 2021 o 17.00 hod.
Vás pozývame na Webinár LPre SR
DISKUSNÉ FÓRUM
EFEKTÍVNA KOMUNIKÁCIA PACIENTA V LIEČEBNOM PROCESSE.
MUDr. Roman Stančík, PhD.
Leženie NURCH Prstov
Mgr. Katarína Kovárová, MBA
redaka odborných publikácií v NURCH Prstov
TEMA: Spolupráca a komunikácia pacienta a sestry.

UNIVERZITA REUMY

V **stred**u 30. júna sme odvysielali vzdelávací webinár, kde sme formou diskusného fóra debatovali s odborníkmi o **efektívnej komunikácii medzi pacientom a lekárom, či sestrou v liečebnom procese**. Pozvanie prijal **MUDr. Roman Stančík** a **Mgr. Katarína Kovárová**. Poslucháči sa v diskusii aktívne zapájali a posielali svoje otázky. Prednášajúci ochotne odpovedali a poskytli nám aj doplňujúce informácie mimo témy. Pacient ktorý sa nebojí a vie dobre opísať svoje subjektívne pocity súvisiace s reumatickým ochorením pomáha lekárovi pri stanovení diagnózy a liečby.

-red-

Univerzita Reumy #11

WEBINÁR
Živé vysielanie ► Facebook/Moja reuma

V UTOROK 6. JÚLA 2021 o 17.00 hod.
Vás pozývame na Webinár LPre SR
BESEDA **bez bieleho pláštia**
MUDr. Viliam Maňka, PhD.
Leženie NURCH Prstov
MUDr. Gabriela Beláková, PhD.
TEMA: Dnavej artropatii a Reume v tehotenstve alebo: Sme v tom – spoločne.
TEMA: Reuma v tehotenstve alebo: Sme v tom – spoločne.

UNIVERZITA REUMY

V **stred**u 6. júla sme v besede s Lekármi bez bieleho pláštia, s reumatológom **MUDr. Viliamom Maňkom, PhD.** a reumatologičkou **MUDr. Gabrielou Belákovou, PhD.** preberali nové témy o **Dnavej artropatii a Reume v tehotenstve alebo: Sme v tom – spoločne**. Obe témy účastníkov webinára zaujali a posielali nám svoje otázky cez FB komentáre. Následne sme dostali ďakovné smsky od poslucháčok, ktoré sa pripravujú na tehotenstvo a materstvo s reumou. Spätnú väzbu sme sprostredkovali aj prednášajúcim. Budeme sa tešiť na ďalšiu podobnú spoluprácu.

-red-

Univerzita Reumy #12

WEBINÁR
Živé vysielanie ► Facebook/Moja reuma

VO ŠTVRTOK 8. JÚLA 2021 o 17.00 hod.
Vás pozývame na Webinár LPre SR
VZDELÁVACI WEBINÁR O SOCIÁLNYCH SLUŽBÁCH
Lýdia Brichtová
Nezisková platforma SocioFórum

UNIVERZITA REUMY

Vo **štvrtok** 8. júla sme mali vzdelávací webinár o **sociálnych službách s právničkou Mgr. Lýdiou Brichtovou, PhD.** Hovorili sme o situáciách a obmedzeniach, ktoré ľudia majú v dôsledku svojho zdravotného postihnutia a ktoré sa premietajú do stupňa odkázanosti na pomoc inej osoby. Priblížili sme vám informácie o podmienkach poskytovania sociálnych služieb podľa Zákona č. 448/2008 o sociálnych službách v znení neskorších predpisov. Záujem o dlhodobú starostlivosť a kvalitné „domáce opatrovanie“ stúpa. Je to sociálna služba, ktorá by mala byť dostupná pre odkázané osoby, ale z každodennej praxe vieme, že dostupná pre všetkých potrebných nie je a asi dlho ani nebude.

-red-

Univerzita Reumy #13



V **pondelok 12. júla** do Univerzity Reumy #13 prijali pozvanie reumatologička a pacientka. Hovorili sme o **Bechterevovej chorobe a materstve** s MUDr. Lenkou Tarabčákovou a Zuzanou Maťaše. Práve tento webinar bol vyžiadaný od členiek Klubu Bechterevikov. Veľmi radi sme vyhoveľi a ďakujeme pani doktorke za skvelú prípravu a prezentáciu náročnej témy.

-red-

Univerzita Reumy #14



V **pondelok 27. septembra**, po letnej prestávke, sme opäť pokračovali v živých vysielaniach vzdelávacích webinarov prednáškou o **Ceste k remisii u pacienta s reumatoidnou artritídou** s reumatologičkou MUDr. Martinou Bakošovou z reumatologickej ambulancie I. internej kliniky LFUK a UN Bratislava.

-red-

Univerzita Reumy #15



V **stredu 29. septembra** pozvanie prijali dvaja odborníci: **reumatologička MUDr. Lenka Tarabčáková** a **reumatológ MUDr. Daniel Čierny** z Bratislavy. Boli to ďalšie **besedy bez bieleho plášťa** s reumatológmi na výsostne aktuálne témy o **COVIDe-19: Ako nestresovať, keď sa nedovolaťe svojmu reumatológovi a Ako môžeme liečiť reumatoidnú artritídu?**

-red-

Univerzita Reumy #16



V **stredu 20. októbra**, po celotýždennom vysielaní programu ku Svetovému dňu reumatizmu 2021, sme dlho nezháľali a pripravili sme Univerzitu Reumy na tému **Nastavenie na úspech – compliance pacienta s reumatologičkou MUDr. Ľubicou Čáповou**. Pani doktorka trpzlivo odpovedala na naše otázky a dohodli sme sa, že v podobnej zostave a téme budeme pokračovať v niektorom z budúcich webinarov v roku 2022. Viac sa dozviete na webe mojareuma.sk v archíve Univerzity Reumy.

-red-

Univerzita Reumy #17



Ďalšie online vysielanie vzdelávacieho webinaru z cyklu **besedy bez bieleho plášťa** bolo 21. októbra s **doc. MUDr. Tomášom Dallosom, PhD.** s témou **Juvenilná idiopatická artritída a prechod do dospelosti**. Dozrel čas začať riešiť, ako prechádzajú pacienti zo starostlivosti detských reumatológov do starostlivosti reumatológov pre dospelých. Mladí pacienti by mali byť o téme informovaní, aby aj tejto otázke začali venovať pozornosť a vedeli, čo ich v dospelosti čaká a čo majú žiadať. Zo záznamu (v čase vysielania mala iné neodkladné povinnosti) sme si pustili prednášku pani **MUDr. Emílie Mikloškovej s témou Reuma a srdcovocievne ochorenia**, pretože najčastejšou príčinou predčasného úmrtia pri reumatoidnej artritíde sú srdcovo-cievne ochorenia.

-red-

Univerzita Reumy #18



V **stredu 16. novembra** sme si pozvali životnú koučku Mgr. Janette Šimkovú, certifikovanú koučku RCS, lektorku, facilitátorku, motivačnú rečníčku, supervízorku a členku Európskej rady pre koučovanie a mentorovanie EMCC, aby sme si v **Live koučingu** podebatovali o tom **Ako spravovať svoje hranice**. Žijeme vo svete s takmer neobmedzenými možnosťami, a to nám obmedzenia spôsobuje. V takomto svete nevznikajú hranice automaticky. Práve ich nachádzanie, vytyčovanie a obhájenie pred ostatnými nám dáva neraz zabráť. Hovoriť NIE rázne, a pritom zdvorilo, si potrebujeme dovoliť. Rovnako, ako si stanovíť pravidlá, ktorými budeme svoje hranice spravovať. Platí staré pravidlo o tom, že moja sloboda končí tam, kde začína nesloboda iných.

-red-



Univerzita Reumy #19

23. novembra nám **Petra Balážová v Koučingu pre zdravie v praxi** povedala ako koučingové sedenie prebieha, na čo sa môže klient pripraviť a kam sa môže dostať v oblasti svojho zdravia. Predstavila nám aj 4 piliere zdravia, lebo zo svojej praxe už vie, že pacient môže prísť ku koučovi s jednou vecou, ale v tele človeka je všetko so všetkým prepojené a v konečnom dôsledku sa aj tak treba venovať celému organizmu.

-red-



Univerzita Reumy #20

V **pondelok 29. novembra** sme odvysielali predposlednú **besedu bez bieleho pláštá s odborníkmi, s profesorkou MUDr. Želmírou Macejovou, PhD.**, reumatologičkou a prezidentkou Slovenskej reumatologickej spoločnosti prednášku na tému **Aké ochorenia často sprevádzajú psoriatickú artritídu? O ochoreniach IBD sme besedovali s MUDr. Jurajom Semančíkom** z UN, Košice, IV. Internej kliniky o Reume a zápale čriev.

-red-



Ďakujeme partnerom a darcom 2 % za podporu projektu Univerzita Reumy. Všetky webináre Univerzity Reumy sú archivované na www.mojareuma.sk/category/aktivity/univerzita-reumy/. Môžete si ich pozrieť zo záznamu. Potešia nás vaše reakcie aj návrhy na nové témy, lebo v Univerzite Reumy budeme pokračovať aj v roku 2022. Ďakujeme.

Dva postrehy nováčikov z motivačno-vzdelávacieho kurzu LPre SR

Ingrid napísala:

Motivačno-vzdelávací kurz LPre SR očami nováčika

V dňoch 20.– 22. augusta 2021 som sa ako jedna z reprezentantiek Klubu Motýlik zúčastnila na Motivačno-vzdelávacom kurze LPre SR pre lídrov miestnych pobočiek a klubov na kúpeľnom ostrove v Piešťanoch.

Kedže som sa na takomto podujatí mala zúčastniť prvýkrát, vôbec som si nevedela predstaviť, čo môžem očakávať. Akých ľudí tam stretnem? Čo tam budeme robiť? Ako to bude prebiehať? Bude to klasické formálne stretnutie? Slovné spojenia ako valné zhromaždenie, voľby, inštruktáž, jednoduché účtovníctvo atď. evokovali vo mne práve tieto pocity. Naladila som sa teda do pracovného módu a vyrazila v ústrety novým skúsenostiam a zážitkom.

Piatkové popoludnie v tomto ohľade obsahovo dokonale naplnilo moju predstavu. Na Valnom zhromaždení LPre SR prebehli voľby do Predsedníctva LPre SR a Revíznej komisie LPre SR. Konečne som mala možnosť naživo vidieť a spoznať tých, ktorých som doteraz vnímala len v rámci on-line podujatí, na stránkach printových médií, či na sociálnych sieťach, napr. Janku Dobšovičovou Černákovú, Jarku Bečku, Dajku Kostíkovú a iných. Im patrí poďakovanie za obetavú prácu pre nás všetkých. Predtým som totiž osobne poznala len Peťku Balážovú, ktorá je rovnako ako ja, členkou Klubu Motýlik. Po ukončení oficiálneho programu

a následnej večeri sme už v menších skupinkách pokračovali vo vzájomných diskusiách.

Sobotňajšie dopoludnie mnohí z nás využili nielen na konzultácie s inými miestnymi pobočkami a klubmi, napríklad aj na tému novej budúcej spolupráce, ale aj na procedúry. Popoludňajší program bol pre mňa, ako pre nováčika, veľmi zaujímavý a obohacujúci. Postupne sa predstavili miestne pobočky a kluby. Vyhodnotili svoju činnosť za predchádzajúce obdobie a inšpirovali sa navzájom zaujímavými nápadmi. Všetkým bol udelený Ďakovný list a odovzdaná výročná plaketka. Páčilo sa mi, že sme sa všetci predstavili. Rovnako zaujímavé bolo vyhodnotenie aktivít spojených s nordic walkingom či následná inštruktáž, ako správne nahlasovať a zapisovať nachodené NW kroky. Neobišli sme ani aktuálnu tému GDPR. Nové pravidlá v rámci jednoduchého účtovníctva trpezlivo vysvetlila Libuška Dobrovodská z centrály LPre SR.

Nedeľňajšie dopoludnie ubehlo veľmi rýchlo. Bolo zamerané na motivačné aktivity, komunikáciu s jednotlivcami, ale s aj inštitúciami a samosprávou. Dozvedeli sme sa aj o možnostiach zrealizovať podobné kúpeľné pobyty.

Z bohatej ponuky informačných letákov, brožúr či publikácií LPre SR sme si do jednotlivých pobočiek a klubov odniesli veľa zaujímavých materiá-

lov, ktoré nám pomôžu v ďalšej osvetovej práci, aby sme mohli byť aj my nápomocní všetkým, ktorí sa na nás s dôverou obrátia.

Účast' na kurze vo mne zanechala hlboké stopy. Viac, ako kedykoľvek predtým (mám na mysli obdobie od diagnostikovania môjho ochorenia) som pocítila, že som medzi svojimi. Odteraz tu chcem nielen patriť, ale aj stať sa aktívnym článkom reťazca, na konci ktorého sme niekedy stáli aj my všetci, ako možno trochu bezradní a vystrašení pacienti, ktorým včas niekto podal pomocnú ruku – presne tak, ako mne svojho času dievčatá z Klubu Motýlik – Zuzka, Peťka a Janka.

Ingrid Majeriková
(Klub Motýlik)



Igor napísal:

Moje prvé stretnutie s LPre SR

Zúčastnil som sa na svojom prvom motivačno-vzdelávacom kurze LPre SR. Doznieva vo mne úžasná energia, ktorú som načerpal a nedá mi, nepodeliť sa s vami o svoje pocity. :) Úvodom by som sa chcel hlboko poďakovať všetkým organizátorom 1. M-VK a XI. Valného zhromaždenia LPre SR, ktoré sa uskutočnili v dňoch 20. – 22. augusta 2021. Zvlášť ďakujem za pozvanie, lebo som tu mohol zastupovať Klubu Bechterevikov. Je to úžasný pocit stretnúť sa s výnimočnými ľuďmi, kolegami, s ktorými spolu dlhodobo elektronicky komunikujeme a snažíme sa spolupracovať pri všetkých činnostiach našej Ligy. Absolvovali sme valné zhromaždenie aj s voľbami do predsedníctva. Zaujmal ma slávnostný príhovor vzácného hosťa – MUDr. Márie Orlovskej, ktorá bola pri zakladaní LPre SR a dlhé obdobie pôsobila ako tajomníčka Predsedníctva LPre SR. Po voľbách a oficiálnom programe nasledovalo zoznámenie s kolegami a ich činnosťou v MP/K. Predniesli sme správy o činnosti za svoju miestnu pobočku alebo klub. Na znak ocenenia a motivácie sme dostali od predsedníčky Ďakovný list a plaketu 30. výročia LPre SR. Veľmi

si vážim, že som bol zvolený do Predsedníctva Ligy proti reumatizmu SR. Beriem to ako veľkú zodpovednosť. Budem vykonávať všetky svoje povinnosti poctivo.

Vo voľnom čase sme mali dostatočný priestor na veľmi plodné rozhovory medzi sebou, prehliadku krásneho mesta Piešťany, vrátane akcií ako maratón alebo stretnutie automobilových veteránov Zlaté stuhy a záverečný očarujúci ohňostroj. Taktiež sme mali možnosť vďaka našim partnerom absolvovať

veľmi príjemné a zdraviu prospešné kúpeľné procedúry, ktorými boli bahenný zábal, kúpeľ v zrkadlisku, príjemná masáž alebo celý deň otvorené bazény. Summa summarum, išlo o naozaj veľmi vydarené stretnutie všetkých nás, ktorým ide o pomoc pacientom s reumatickými diagnózami.

*Ing. Igor Súletý,
člen predsedníctva LPre SR
a predseda Klubu Bechterevikov*



Kurz – XIX. ročník

Osteoporóza – komplex liečby – kinezioterapia a problematika panvového dna

5. novembra 2021 sa v Reumatologicko-rehabilitačnom centre v Hlohovci uskutočnil komplex prednášok o osteoporóze, nácvik cvičenia svalstva panvového dna a špeciálnej cvičebnej zostavy podľa Ďurišovej pre pacientov s bolesťami chrbta a osteoporózou. Účastníci kurzu absolvovali cvičebné zostavy, ktoré sú podrobne uvedené aj v publikácii Bolesť chrbtice, kĺbov, kostí – špeciálne cvičebné zostavy. Bližšie informácie na www.rrc.sk

-red-

5. celoslovenská patientska konferencia AOPP

Asociácia na ochranu práv pacientov SR zorganizovala v poradí už Piatu celoslovenskú patientsku konferenciu, ktorá sa uskutočnila 19. – 20. novembra 2021. Konferencia sa konala pod záštitou ministra zdravotníctva Slovenskej republiky MUDr. Vladimíra Lengvarského, MPH a pod odbornou záštitou rektora Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bratislave prof. MUDr. Petra Šimka, CSc.

Témou tohto ročníka boli Práva pacienta. V rámci odborného programu sme sa venovali právam pacientov na dostupnú liečbu z pohľadu regulátora, platcov a poskytovateľov, ale aj právach pacientov na dostupnú liečbu z pohľadu predstaviteľov liekového reťazca a medicínskych technológií. V treťom bloku bola pripravená téma Pacient a liek: práva pacientov a zlepšenie ich vymožitelnosti o histórii vzdelávania pacientov na akademickej pôde, o etike v medicíne ako základe predpokladu dodržiavania práv pacientov, ale aj o postavení slovenského pacienta v rozhodovacích procesoch. Blok sme zavreli prednáškou o dodržiavaní práv pacientov so zriedkavými ochoreniami na Slovensku.

Zaujímavou časťou programu boli prednášky o právach detí v rámci po-



skytovania zdravotnej starostlivosti.

V závere konferencie sme sa venovali pohľadom patientských organizácií na uplatňovanie práv pacientov pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti

a liečby. Vypočuli sme si prezentácie patientských organizácií a informácie o ich činnosti. Hovorili sme hlavne o právach pacientov so zameraním na jednotlivé diagnózy pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti a liečby. Vyvrcholením konferencie bola diskusia s part-

nermi o potrebách zmien v oblasti zlepšenia možnosti prívodu práv pacientov so zástupcami MZ SR, poslancami Výboru NR SR pre zdravotníctvo a Výboru NR SR pre sociálne veci, so zdravotnými poisťovňami, odborníkmi, zastupujúcimi výrobcov liekov a zdravotníckych pomôcok.

Konferencia bola aj toho roku spojená s udeľovaním morálneho ocenenia AOPP, na základe návrhov členských patientských organizácií v kategórii „Môj lekár“, „Moja sestra“ a „In memoriam“.

-red-

Tri nominantky Ligy proti reumatizmu uspeli a prevzali si ocenenie „Môj lekár a „Moja sestra“.

Kategória

„Môj lekár“

MUDr. Dagmar Mičková, PhD. je reumatologičkou v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch, kde pomáha a lieči pacientov s reumatickými ochoreniami viac ako 43 rokov. Jej rukami prešli tisíce pacientov. Je nielen skvelou diagnostičkou, ale aj obetavou lekárkou. Neustále študuje, hľadá nové diagnostické a liečebné možnosti pre pacientov. Veľmi dôležitý je pre ňu ľudský kontakt s pacientmi aj mimo ordinácie. MUDr. Dagmar Mičková, PhD. sa neprestajne vzdeláva

a svoje bohaté vedomosti a klinické skúsenosti odovzdáva mladším kolegom. Publikovala viac ako 100 príspevkov v národných i medzinárodných časopisoch. Viaceré jej príspevky boli venované práve pacientom, najmä tým s reumatoidnou artritídou a Sjögrenovým syndrómom. Vždy sa ochotne podielí o svoje vedomosti, skúsenosti aj so svojimi pacientmi.

Pani doktorka sa nemohla zúčastniť slávnostného podujatia. Ocenenie sme jej odovzdali dodatočne.

-red-



Kategória

„Moja sestra“

Mgr. Silvia Gallo Lišková od roku 1995 pracuje ako fyzioterapeutka v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch, kde pôsobí na fyziatricko-rehabilitačnom oddelení. Skúsená profesionálka, vždy milá, usmiata žena je ochotná kedykoľvek pomôcť. Neľutuje čas ani námahu, ktorú pacientom venuje navyše, pokojne aj v čase svojho voľna. Jej ľudský a empatický prístup oceňujú všetky vekové kategórie pacientov. Okrem práce fyzioterapeutky pomáhala aj ako dobrovoľníčka v patientskom združení Liga proti reumatizmu na Slovensku, ktorej členkou je od roku 2013. Päť rokov poskytovala základné sociálne poradenstvo v poradni Centra sociálno-psychologickej podpory pre ľudí s reumatickými ochoreniami so sídlom v NÚRCH-u. Dávala tak nádej a podporu nielen hospitalizovaným, ale aj ambulantným pacientom. Svojou dobrovoľníckou prácou prispieva k skvalitneniu pomoci pacientom s reumatickým ochorením, organizáciou činnosti Ligy proti reumatizmu na Slovensku a NÚRCH-u pri spoločných podujatiach. Má skvelý organizačný talent.

PhDr. Monika Nováková už 17 rokov pracuje ako sestra pri lôžku v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch. Pacienti sa jej často z dôverujú aj s trápením, s ktorým sa nechcú alebo nevedia zveriť lekárovi. Každodenná empatia, čas vypočuť si pacienta a poradiť mu, je pre ňu samozrejmosťou. Jej odporúčania, optimizmus pri riešení nielen zdravotných problémov pomohli mnohým. Pravidelne sa aktívne zúčastňuje na Českom a slovenskom reumatologickom kongrese, kde pri prednáškach a prezentáciách spolupracuje aj s Ligou proti reumatizmu SR. Jej celoživotným poslaním je šíriť osvetu a vedomosti o reumatických ochoreniach a ošetrovatelstve, a to aj naprieč rôznymi medicínskymi odbormi. Jej dlhoročná prax



a záujem o vylepšenia v odbore reumatológie ju priviedli aj k aktívnej spolupráci pri tvorbe ošetrovateľských štandardov a ich aplikácii v reumatologickom ošetrovatelstve. Popri svojej práci dlhé roky viedla ako dobrovoľníčka zdravotnícky krúžok na základnej škole. Učila deti a mládež podávať prvú pomoc a ochraňovať život a zdravie. V roku 2016 počas veľkej migračnej vlny pracovala ako sestra v utečeneckom tábore Brežice v Slovinsku. Aktívne pôsobí aj v Slovenskej komore sestier a pôrodných asistentiek a pravidelne publikuje v celoslovenskom časopise Sestra.

-red-

Správa z konferencie EULAR

23. výročná európska konferencia EULAR PARE sa konala v online prostredí od 18. do 20. novembra 2021. Témou konferencie boli „Výzvy patientskych organizácií v roku 2021 a ako sa s nimi vyrovnáť“.

Vo štvrtok večer dostali členské organizácie možnosť podeliť sa o svoje úspešné aktivity,

ktoré začali praktizovať v roku 2021. Naša Liga sa podelila o najnovší projekt Univerzity Reumy, ktorý sa stretol s veľkou podporou a bude slúžiť ako inšpirácia pre ostatných. V piatok sa na hlavnej prednáške a súvisiacich workshopoch o IT riešeníach a digitálnych nástrojoch ukázalo, ako môžu práve tieto najlepšie podporiť prácu

patientskych organizácií. V sobotu sme sa zamerali na budúcnosť zdravotnej starostlivosti. Diskutovali sme o horúcich témach, ako je diagnostika v budúcnosti, starostlivosť zameraná na pacienta v ére digitálnej transformácie, ako aj vzdialená starostlivosť a telemedicina.

-pb-

COVID príbehy II.

Svet sa jednoducho zmenil. Doba covidová nás všetkých viac či menej pohltila. My v informačnom bulletinu pokračujeme v približovaní autentických výpovedí tých, ktorí prekonalí COVID-19. Podobných príbehov je a asi ešte dlho bude veľa. Aj touto cestou chceme byť s vami a pri vás, ak sa osobne stretnete s koronavírusom a ochoriete na COVID-19. Prevencia a ochrana pred vírusom je prioritou, ale ak sa s ochorením stretne, nerobme paniku a neprepadáme beznádeji. Máme tu dobré príklady v už opísaných príbehoch, a aj na webe mojareuma.sk niekoľko webinárov s odborníkmi práve na tému COVID-19. Pozrite si napr. záznam z Univerzity Reumy #15.

Moja skúsenosť s covidom

Tatiana

Moja skúsenosť s covidom začala pragmaticky. Od začiatku pandémie som počúvala názory a dodržiavala odporúčania odborníkov. Používala som rúška, neskôr respirátory, chodila v ochranných rukaviciach, vyhýbala sa väčšiemu množstvu ľudí a bez dezinfekcie v kabelke som sa nepohla ani na krok z domu. Keďže mi to moja práca umožňuje, do zamestnania som chodila iba vtedy, keď som vedela, že budem na pracovisku sama. Presúvala som prácu na sobotu, aby som mala istotu, že neprídem do styku s nikým, kto by ma mohol nakaziť. Každý pondelok ráno som šla najskôr na test, aby som si bola istá, že nemám covid a nikoho neohrozím. Toto bola moja každodenná realita v prvom roku pandémie.

Mám reumatické ochorenie a trpím viacerými ochoreniami dýchacích ciest. Reuma mi postihla i pľúca, preto som netrpezlivo čakala na vakcínu proti covidu. Ihneď ako bolo sprístupnené očkovanie mojej vekovej skupine som sa dala zaočkovať. Po očkovaní som sa preto cítila pokojnejšie. Nemala som žiadnu reakciu, tešila som sa na prácu v malom kolektíve, návštevu rodiny, možnosť ísť na nákup (aj keď s obmedzeniami) – na čokoľvek čo mi v tej dobe pomohlo zbaviť sa pocitu osamelosti a odlúčenia od zvyšku spoločnosti.

Bohužiaľ, dva týždne po zaočkovaní si ma našiel covid. Ochorela som od otestovaného človeka, ktorému až PCR test na druhý deň po našom letmom stretnutí, potvrdil toto ochorenie. O štyri dni sa u mňa prejavili prvé príznaky. Najskôr prišla únava, potom kašeľ, teplota a bolesti svalov a kĺbov. Objednala som

sa teda na PCR test, ktorý mi vtedy vyšiel s už očakávaným výsledkom – pozitívny. Choroba mi spôsobovala veľkú únavu, vyčerpanie a bolesti. Neustále som sa dusila dráždivým kašľom a veľkým množstvom hlienov, čo negatívne vplývalo na akúkoľvek možnosť si oddýchnuť, alebo sa v klude vyspať. Merania na oximetri sa pohybovali na hraničných hodnotách pre hospitalizáciu a pri záchvatoch kašľa občas klesali aj pod bezpečnú hranicu. Opuchli mi kĺby na rukách a členky.

Na štvrtý deň od prepuknutia ochorenia u mňa sa potvrdil COVID-19 aj u môjho syna. Bol chorý na rovnaké ochorenie a s rovnakými príznakmi a priebehom. On sa o mňa staral, aby som neskončila na ARO v nemocnici. Nebola som schopná sa o seba vôbec postarať – pripraviť si niečo na jedenie, prejsť sa po domácnosti. Ležala som a nemala silu ani sa pohnúť. Syn mi pripravoval stravu, ovocné šťavy, dávkoval mi lieky a pomáhal mi zvládnuť tie najťažšie obdobia priebehu celého ochorenia. Obaja sme v tom období brali niekoľko týždňov silnú kombináciu antibiotík, podporných liečiv, kortikoidov a vitamínov s minerálmi, ktoré nám postupne pomohli prekonať toto ochorenie, ktoré si u mňa vyžiadalo na celkový priebeh skoro päť týždňov a u syna takmer štyri.

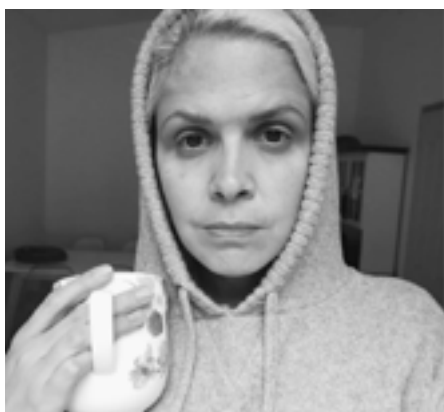
Po dvoch týždňoch som sa s problémami sama postavila z postele a rozhodla som sa ísť poliať kvety. Prejsť po byte a poliať pár kvetináčov bola pre mňa veľmi namáhavá a bolestivá práca. Unavilo ma to až tak, že keď som si znova ľahla do postele, postavila som sa z nej opäť až na druhý deň ráno.



Odvtedy už plynie tretí mesiac a ja stále bojujem s následkami covidu. Už sa síce nezadýcham pri každom pohybe, som schopná hovoriť bez toho, aby som strácala hlas a rozkašľala sa, ale aj tak sú tieto činnosti pre mňa náročné. Trvalo 2 mesiace, kým som prešla celou našou ulicou bez zastávok na vydýchanie a kašľanie. Postupne mi odpúchajú členky. Prešla som rôznymi vyšetreniami pľúc, čaká ma ešte vyšetrenie srdca. Napriek tomu, že prešli 3 mesiace, rýchlejšie sa unavím, občas sa bez príčiny zadýcham. Verím však, že práve prvá vakcína, po podaní ktorej som o niekoľko týždňov ochorela na covid, mi zmiernila celý priebeh ochorenia, a aj keď bol ťažký, covid ma nepripútal na dlhší čas na nemocničné lôžko a pľúcnu ventiláciu...

Ako Barby prekonal COVID

Barby



To, že covid nie je len obyčajná chrípka, ale že je to zákerná choroba, som vedela od začiatku pandémie. Tak som k nej aj pristupovala. Celá rodina dodržiame poctivo opatrenia a chováme sa zodpovedne voči sebe a rovnako tak voči druhým. Je to pre mňa prirodzené a viem, že táto doba je hlavne o tom, že človek má myslieť nie len na seba, ale aj na ostatných. Veľkú časť lockdownov sme strávili na chalupe, obmedzili sme kontakty a nebrali sme to ako niečo zlé. Jednoducho je taká doba. Je potrebné sa jej prispôbiť a s tým ja vďaka mojej reume nemám absolútne problém. Náš reumatický život je predsa o obmedzeniach. Nemáme to jednoduché, ale preto to bolo a stále je, pre mňa to najmenej, čo môžem urobiť.

Korone sme sa dosť dlho vyhýbali a nenašla si nás. V širšej rodine sme ju ale zažili. Moji rodičia sa nakazili tesne pred Vianocami. Bolo to ešte v dobe, keď očkovanie nebolo dostupné. Nebolo to veľmi jednoduché obdobie a ani priebeh. Boli to smutné Vianoce, ale boli sme vďační, že to nakoniec moji rodičia zvládli.

Od začiatku, odkedy sa začalo hovoriť o vakcínach a očkovaní, som sa toho nevedela dočkať. Nemala som vôbec pochybnosti. Ja odjakživa dôverujem vede, výskumu, medicíne a lekárom. Ved' len vďaka tomu všetkému som dnes tam, kde som a môžem aj napriek reume žiť plnohodnotný život, byť mamou a robiť to, čo ma baví. A hlavne, liečba ktorú beriem je taká chémia, že očkovanie je oproti tomu prechádzka ružovou záhradou. Jediné, čoho som sa v začiatkoch bála, bolo to, že by som sa očkovať nemohla kvôli zdravotnému stavu. Keď mi to odobrili obe reumatologičky, ešte ako náhradník som sa dostala do očkovacieho centra a bola som veľmi rada. Pri oboch dávkach som mala mierne reakciu. Miernejšiu ako moji dvaja synovia po detských očkovaniach. Od začiatku som vedela, že to neznamená, že sa kovidom nenakazím. Zaočkovala som sa preto, lebo som verila, že tak budem mať miernejší priebeh, ak by som ochorela.

A tak sa aj stalo. Keď začal školský rok, mysleli sme si spolu s manželom, že koronu prinesú najskôr zo školy naše deti. Boli sme pripravení na to, že túto jeseň až zimu, sa tomu jednoducho nevyhneme. Boli sme pokojnejší, keďže sme sa dali očkovať a dodržiavali aj naďalej opatrenia.

O mesiac na to nás korona dostala v celej svojej sile. Nakazil nás manžel, ktorý sa paradoxne nakazil na dvore nášho domu od robotníkov, ktorí boli pozitívni a nedali sa zatiaľ zaočkovať. Všetkých nás to odrovňalo, no najviac som sa samozrejme, ako mama bála o synov, ktorí vzhľadom na svoj vek očkovaní ešte nemôžu byť. Prvé štyri dni boli najhoršie a nebola to len „chrípôčka“. Mala som spleť všemožných príznakov. Bolelo ma hrdlo, dutiny, hlava, celé telo a to najmä nohy, ktoré mi trpeli. Mala som celé dni zimnicu, potila som sa a po pár

dňoch som stratila čuch aj chuť. Ako bonus som dostala aj žihľavku. Boleli ma samozrejme kĺby. Najmä bedrové kĺby, ktoré mňa pri reume vôbec nebolievajú. Nebolo jednoduché starať sa v tomto stave o mojich chlapcov, ale my mamy to zvládneme aj keď je nám zle! Postupne sme sa z toho začali dostávať a nemuseli sme len ležať. Mne dozvuky trvali dlhšie. Mala som sústavne opuchnuté dutiny a nevedela som poriadne spať.

Kým som bola naspäť vo svojej forme, trvalo to mesiac. Začala som pociťovať, ako sa to mojej reume veľmi nepáči, keďže som si nepichala biologickú liečbu. Ale zmákla som to a som za to vďačná. Rovnako, ako som vďačná za očkovanie a lekárov, ktorí aj keď sú vyčerpaní, naďalej sa starajú o pacientov, ktorí stále, a ešte po takej dlhej dobe, popierajú kovid. Som rada, že žijem v tejto dobe a že existuje možnosť preventívne sa ochrániť pred ťažkým priebehom. A som ešte radšej, že tým ochraňujem aj druhých. Áno, vakcína je sloboda, ale sloboda v podobe toho, že si oddýchnete od pocitu neistoty a strachu. Môžeme slobodne navštevovať svojich rodičov, starých rodičov s pocitom, že sme urobili všetko pre to, aby sme sa všetci mali lepšie. Nikto by nemal pochybovať o tom, že sú medzi nami aj ľudia chorí, starí, ktorí sa očkovať nemôžu. Na týchto zraniteľných by nám ostatným malo o to viac záležať.

Každý z nás je iný. Každý z nás má iný organizmus a imunitu. A to, ako prebiehal kovid u mňa neznamená, že u iných to bolo, alebo bude rovnako. To, že to niekto prekoná, ani nevie ako neznamená, že iný neskončí v nemocnici. U mňa to bol v konečnom dôsledku jeden z jednoduchších priebehov, lebo som neskončila v nemocnici. Prijímam to s pokorou a želám každému nech je zdravý.

Služby poradne Centrum sociálno- psychologickej podpory

Poradňa Centra sociálno-psychologickej podpory pre ľudí s reumatickými ochoreniami bola, je a bude k dispozícii celoročne, aj keď v období pandémie viac či menej online. Pre hospitalizovaných pacientov v NÚRCh-u poskytujeme aj osobne základné sociálne poradenstvo. Objednajte sa na 0917 790 264. Záujemcovia nás môžu navštíviť osobne utorok (09:00 - 13:00) a štvrtok (13:00 - 17:00), telefonicky na 0905 819 717 aj mailom na cspp@mojareuma.sk.

-red-



Dlhodobé ošetrovné 90 dní

Poznáme ten pocit bezradnosti, keď sa my alebo niekto z rodiny – člen rodiny dostane do situácie, vážne ochorie, dostane sa do nemocnice a po prepustení vyžaduje dlhšiu starostlivosť doma. Pred zavedením 90 dňového dlhodobého ošetrovného si rodinní príslušníci, ktorí pracovali museli čerpať dovolenku, alebo si vziať neplatené voľno, alebo ísť na vlastnú PN, so súhlasom zamestnávateľa pracovať z domu, alebo dokonca odísť zo zamestnania.

Od 1.4. 2021 má štát pre blízkych pacientov peňažnú dávku – tzv. dlhodobé ošetrovné.

Ošetrovné sa poskytuje v dĺžke 90 dní a jeho výška je 55 % z denného vymeriavacieho základu. Blízky rodinný príslušník môže byť teda v uvedenom čase s pacientom doma a pomáhať mu, ale zároveň poberá finančnú podporu, pretože predsa žiadna domácnosť by nemala zostať bez príjmu.



Nárok na dlhodobé ošetrovné vzniká od prvého dňa poskytovania osobnej a celodennej starostlivosti. Táto starostlivosť sa poskytuje chorej osobe, u ktorej došlo k závažnej poruche zdravia, ktorá si vyžiadala hospitalizáciu. Počas hospitalizácie bola poskytovaná zdravotná starostlivosť v rozsahu najmenej päť po sebe nasledujúcich dní a existuje predpoklad, že zdravotný stav choreho bezprostredne po ukončení hospitalizácie bude vyžadovať po-

skytovanie osobnej starostlivosti počas najmenej 30 dní (pre splnenie podmienky päť po sebe nasledujúcich dní hospitalizácie sa za deň hospitalizácie považuje aj deň prijatia a deň prepustenia zo zdravotníckeho zariadenia ústavnej starostlivosti).

Ďalej sa táto starostlivosť poskytuje chorej osobe, u ktorej sa zistila potreba poskytovania osobnej a celodennej starostlivosti z dôvodu, že chorá osoba je v štádiu ochorenia na konci života alebo v terminálnom štádiu ochorenia.

Ak potrebujete dlhodobú starostlivosť alebo chcete takúto starostlivosť poskytnúť pacientovi zo svojej rodiny, môže to byť dieťa ale aj dospelá osoba, požiadajte o pomoc sociálnu poisťovňu. Budete potrebovať potvrdenie so súhlasom zamestnávateľa opatrovníka.

Viac informácií nájdete na stránkach Sociálnej poisťovne.

INŠPIRÁCIE

Z liečiv starej mamy

Elvíra Bonová

Tekvica pochádza zo Strednej Ameriky a považuje sa za najväčšiu bobuľu na svete. Existuje veľké množstvo odrôd, z ktorých niektoré exotické nájdete dnes už bežne aj v našich obchodoch. Táto maxibobuľa obsahuje vitamín A, B1-tiamín, B2-riboflavín, B3-niacín, B5-kyselinu pantoténovú, B6-pyridoxín, B9-kyselinu listovú, vitamíny C, E, K a minerály, ako draslík, vápnik horčík, sodík, železo, zinok, mangán, fosfor a meď. Konzumácia tekvice podporuje trávenie, vláknina totiž viaže a pomáha vylučovať toxíny, ale aj žľčové kyseliny a tuky. Vďaka tomu je podžalúdková žľaza odbremenená a môže produkovať menej lipázy. Tekvica udržiava mladosť. Ploché semienka obsahujú množstvo stopových prvkov a vitamínov a biologicky aktívne fosfáty vo vysokej koncentrácii. Tieto dodávajú telu potrebnú energiu. Taktiež posilňujú imunitu a vysoký obsah betakaroténu dodá telu vitamín A, ktorý je veľmi dôležitý pre zdravé oči.

Tekvica obsahuje množstvo živín, ktoré zlepšujú stav srdca. Má vysoký obsah draslíka. Ľudia s vyšším príjmom draslíka mávajú totiž nižší krvný tlak a znížené riziko mŕtvice. Má vysoký obsah antioxidantov, ktoré „zlý“ cholesterol chránia pred oxidáciou. Keď sa častice LDL cholesterolu oxidujú, môžu sa zhlukovať pozdĺž krvných ciev, čo zasa môže obmedzovať ich správnu činnosť. Nuž a to zvyšuje riziko srdcových ochorení.

Keďže má tekvica menšie množstvo kalórií, môže sa konzumovať častejšie ako iné sacharidy, ako napr. ryža alebo zemiaky. Reguluje totiž hospodárenie organizmu s vodou a pomáha chudnúť. Je dôležitá pre budúce mamičky, aktívne napomáha pri regenerácii buniek, zlepšuje kvalitu spermií a v neposlednom rade udržiava zdravú pokožku.

Už jeden pohár uvarenej tekvice denne dokáže zázrak. Semienka nevyhadzujeme, po vydlabaní z tekvice a po ich dôkladnom umytí a vysušení, prípadne opražení ich môžeme konzumovať. Sú veľmi zdravé. Takže jedzte semienka a varme z tekvice, čo sa len dá. :)



Kôpor síce vyzerá ako obyčajná burina, ale je to voňavá a hlavne zdravá rastlina, ktorá sa používa nielen ako korenie, ale aj ako liečivá bylina. Pomáha pri poruchách trávenia, nechutenstve, zníženej imunite, či zavodení organizmu. Kôpor obsahuje dve skupiny látok: monoterpény a flavonoidy. Pomáha nám predovšetkým pri ochrane pred voľnými radikálmi a karcinogénmi, má aj antibakteriálny účinok. Ak vás poštipie osa, či iný hmyz, potrite si miesto kôprom. Je veľmi účinný aj proti svrbeniu pokožky. Nuž a je výdatným zdrojom

vápnička. Je skvelý v boji proti osteoporóze, pretože obsahuje aj vlákniny, mangán, železo a horčík.

Pomáha prečisťovať krv. Znižuje stres a krvný tlak. To dokazuje i jeho anglický názov „dill“, ktorý pochádza zo staronórskeho slova a znamená „upokojit“, „uchlácholiť“. Ak ste unavení, cítite nepríjemný tlak v očiach po dni za počítačom, priložte si trochu kôpru na navlhčené vatové tampóny a priložte si ich na oči na 20 minút.

Produkty kôpru nájdete v každej lekárni, pre-

dáva sa aj sušený, ale ideálnym riešením je uložiť ho počas jeho sezóny do mrazničky, kde vydrží aj niekoľko mesiacov. Môžete ho nadrobno pokrájať, alebo nechať v celku, tak využijete i stonku kôpru. Mám to vyskúšané. :)

Mimochodom, výborne dochucuje prívarky, či polievky práve z tekvice.

Zdroj:

www.napalete.sk, www.zelenyjezko.sk,
www.nazdravie.sk, www.babskeveci.sk,
www.vitarian.sk a iné.

ČRIEPKY ĽUDSKOSTI

Trikrát o zvieratách

Elvíra Bonová

Mnohokrát, keď nás niekto nahnevá, nadávame mu do sviň, potkanov, somárov, kráv a podobené. Ani netušíme, akí sme nespravodliví. Zvieratá žijú v súčasnosti. Neplánujú zajtrajšky, riadia sa pudmi, ale dokážu aj bez výhrad cítiť priazeň a lásku vlastného druhu, ale aj ľudí. Či sa nám to páči, alebo nie, majú tiež city a možno aj zo



zištných dôvodov kvality ich prežívania sa im podriaďujú. Priznám sa, že pre mňa je to téma na romány, takže sa budem maximálne krotiť.

Už viac rokov sledujem nášho čierneho pouličného kocúra Miša, štíhle, bojmi o mačky zjazvené zvieratko. A roky sledujem pani z vedľajšieho vchodu, ktorá ho ráno kŕmi. Jej jedinej verí. Boli okolo toho obrovské trápne susedské aféry, aké je to nesprávne a nezodpovedné, že jeho žrdlo sa skazí a zožerú ho psíky, ktoré samozrejme ochorejú a pod. No a tak to pani suseda vyriešila múdrom kompromisom. Kŕmi ho skoro ráno o piatej a žrdlo mu odkladá medzi kriky, kde to nikoho nemôže rušiť. Nuž a ja, čo ranné vtáča, to s potešením sledujem a obrovsky im obom fandím.

O zážitkoch so zvieratami by som vedela písať knihy. Ale spomeniem len tie, ktoré ma poznačili a vryli sa mi do pamäte naveky. Bolo to na Martina, 11.11. pred mnohými rokmi. S mojím havirom som bola na prechádzke. A zrazu som videla čiernu šmuhu, počula zavýtie a videla, ako sa na siedmom poschodí niekto rýchlo schováva. A predom ležalo mŕtve, asi polročné psíča bez života. Trhalo mi to srdce a plakala som nad ním ako malé dieťa. Cítila som nenávisť k človeku, ktorý sa takto zbavil živého tvora, bezmocnosť, čokoľvek urobí. Ved' vtedy bol podľa zákona pes iba vec. Vždy, keď oslavuje meniny môj manžel, syn a dvaja vnuci, mám pred očami to telíčko, ktoré sa prevínilo len tým, že bolo nemilované, pretože príliš brechalo. Žiaľ, aj takí sme, my, koruny tvorstva.

Sme ale aj iní. Často spomínam na pani, ktorá sa pri záchrane psíka utopila. Bolo to kdesi pri Bratislave, pred rokmi, kedy našli na súši niekoľko zachránených psíkov, ale ju a toho posledného

nie. Len ich nebohé telá. Viem o dvoch mužoch, ktorí prišli v Hornáde o život pre záchranu svojich zvierat. Viem o mužovi, ktorý pri záchrane svojich zvierat uhorel. Ich zachránil. Seba nie. Áno, aj takí sme. Niekto si povie, blázni, sami sú si na vine. Iný zasa povie, áno, to je jednoducho láska.

O mačkách sa hovorí, že vám dovidia stať sa ich priateľmi, ale nikdy nie ich pánmi. Psíky zas dokážu milovať bez výhrad. Nezáleží im na tom, aký ste človek. Keď sa s vami doma nebudú rozprávať ani dvere od chladničky, oni budú. Psovi stačí málo. Len vedieť, že vás má. Mala som to šťastie, že som to zažila raz a teraz to prežívam druhýkrát. Psi nesúdia, nekritizujú, keď smúťte, sú s vami. Keď sa tešíte, sú šťastní. Keď sme museli môjho čierneho princa kvôli rakovine uspať, zlomilo mi to srdce. Doslova. Bolelo to roky a stále bude. Možno sa rúham, ale bolelo to viac, ako keby odišiel človek. Moja suseda mala kocúrika. Keď prerábali obloženie domu, vypadol, ale zázrakom prežil. O rok po tom prerábali okná, a on už ten pád neprežil. Susedka si dodnes vyčíta, že to bola jej vina. Bola. Ale ustrieňte vektor alebo dážd! Teraz má už dlhé roky mačičku z ulice a miluje ju ako vlastné dieťa.

Ospravedlňujem sa, ak som vás v tomto predvianočnom čase rozosmutnila. Ale sme, žiaľ, takí i onakí. „Dobří“ i „zlí“. Ale ako som videla mnoho fotografií členov našej Ligy so svojimi zvieratkami, my sme tí, ktorí skrz vlastnú fyzickú a psychickú bolesť chápajú viac, súcítia viac a milujú viac. Neskutočne ma hriali pri srdci vzájomné prejavy lásky medzi človekom a nemou tvárou. Vzájomná oddanosť, teplo a jednoducho oddanosť a úcta ku každému životu v akejkoľvek podobe, ktoré ku Vianociam patria.

Správy z Miestnych pobočiek a klubov

MP Bardejov

Bardejovčania poznávajú slovenské hrady

Život s reumou nie je jednoduchý, ale keď sa naň pozriem, tak poriadne z nadhľadu, zistím, že mi okrem bolesti dal aj niečo dobré, napríklad schopnosť prispôbiť sa.

Súčasná doba veľmi nepraje osobným stretnutiam, najmä u nás na východe Slovenska, kde je situácia okolo COVID-19 veľmi zlá. Ale my, v našej bardejovskej pobočke sme sa prispôbili a našli si spôsob, ako zostať v kontakte aj bez kontaktu. Kým sa to stalo, využili sme každú možnosť vyjsť si do prírody, či už spolu ako kolektív, alebo aj individuálne a potom sme si posielali fotky a komunikovali pomocou úžasnej vymoženosti tejto doby, na sociálnych médiách.

Témou tohto roku je spoznávanie našich hradov a zámkov a z môjho pohľadu je táto téma veľmi zaujímavá. V Bardejove sme ju odštartovali naším každoročným výstupom na Zborovský hrad. Zrúcanina tohto hradu podstupuje rozsiahlu rekonštrukciu a je veľmi zaujímavé sledovať ako z roka na rok napreduje. Po prehliadke hradu a niekedy aj pred ňou, si pod hradom opočieme niečo dobré. Zajeme, posedíme, porozprávame a keby ste tam boli so mnou, videli by ste na našich tvárach také to uvoľnenie, spokojnosť a možno až radosť už len z toho, že sme.

Po "Zborove" bol na rade výstup na Kapušiansky hrad. Aj na tejto zrúcanine prebieha rekonštrukcia, no a možno by nebolo od veci pozrieť sa tam aj o rok a skontrolovať ako pokročila. Hrad v Trenčíne navštívili účastníci 2. Motivačno-vzdelávacieho kurzu ako „medzipristátie“ medzi Piešťanmi a Bardejovom a bolo sa naozaj načo pozerieť. Prekrásny výhľad na mesto Trenčín ich okúzli.

Cestou na rekondičný pobyt sme navštívili hrad v Starej Ľubovni.

"Prečo to museli stavať takto vysoko?!" Verím, že nie som jediná, kto si položil takúto otázku, kládla som si ju a to neraz, aj pri výstupe na Nitriansky hrad. Kaštieľ Anton našťastie nie je až tak vysoko. A zrúcanina Levického hradu je úplne v pohode. Zato Solný hrad, resp. jeho ruiny, ktorý sa nachádza pri Prešove v časti Solivar, už nejaký ten kopček má. Asi sa už nedozviem prečo dostal prezývku "Zbojnícky hrad", keď pôvodne bol postavený na ochranu solných prameňov, ktorými je oblasť okolo Solivaru známa. Nevadí, bol z neho krásny výhľad. No a naše potulky po hradoch a zámkoch uzatvára hrad Šarišský. Myslím, že na jedno leto toho bolo celkom dosť.

V septembri sa Slovensko tešilo z návštevy Pápeža a my, v našej lige, sme sa tešili na náš každo-



ročný rekondičný pobyt na Štrbskom Plese. Tento rok sa nás tam zišlo ako sa vraví: "požehnané". Naša "stála" zostava sa rozrástla a oddýchnuť si prišli starší, ale aj noví členovia a čo je úžasné, "zapadli" medzi nás bez problémov a pobyt sme si užili všetci. Odniesli sme si kopec zážitkov a spomienok, ale hlavne strávili pár dní s úžasnými ľuďmi, s ktorými zabudnete na všetky svoje problémy a pri ktorých čas tak rýchlo letí.

*Adriana Sameková,
tajomníčka LPre – MP Bardejov, autorka článku*

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



MP Ilava



Aktivity v našej pobočke boli, tak ako aj inde, obmedzované pre pandemickú situáciu v krajine. Spolu s členmi „Senior klubu“ a členmi našej pobočky sme vyzbierali zimné oblečenie pre mužov a odniesli do sociálneho zariadenia „Dobrý pastier“ - útulok Bzovík pri Krupine. Za túto aktivitu sme dostali ďakovný list. V súlade s projektom „Pohnime sa s reumou“ priebežne rátať a vyhodnocujeme „Nordic walking“ kroky. Pre nepriaznivú situáciu na kúpalisku v Podhájskej sme zvolili náhradné termálne kúpalisko. V priebehu leta sa 228 členov Ligy zrelaxovalo na termálnom kúpalisku Polný Kesov.

Pogratulovali sme aj pani Antónii Stratenej, ktorá sa 29. augusta dožila 90 rokov. Bola jednou zo zakladajúcich členov Ligy proti reumatizmu v Ilave. Tešíme sa, že jej bude možné gratulovať aj pri stovke.

V programe sme mali aj návštevu divadelného predstavenia a vianočných trhov v Nitre. Pre zhoršujúcu situáciu v súvislosti s Covidom sme túto aktivitu zrušili. Pozoruhodná aktivita nášho čestného člena, čestného predsedu v našej pobočke MUDr. Mariána Šebíka si zaslúži osobitnú pozornosť. Jeho chodecké úspechy sú popísané v príspevku „Apka v telefóne“.



Apka v telefóne

Kúpil som si nové hodinky. Môžem z nich včítať tep svojho srdca, koľko kalórií som za deň spálil, rovnako ako počet krokov, ktoré som urobil za deň a tomu zodpovedajúcu vzdialenosť.

Priateľ Paľko mi často hovorí, že v našom veku sme už „po sezóne“, že sa o seba musíme viac starať a veľa chodiť. Snažím sa. Čestný člen Ligy proti reumatizmu na Slovensku v našej pobočke Ilava, MUDr. Marián Šebík, mi len tak



MP Košice

Slávnu Hamletovu otázku: Byť, či nebyť? by sme v týchto zložitých covidových časoch mohli preformovať na: Bude, či nebude... sa môcť realizovať niečo z našich plánov? Mali sme totiž aj v tomto volebnom roku v Pláne činnosti našej pobočky množstvo nových, ale aj tradičných aktivít, ale pri ich realizácii nám už druhý rok stojí v ceste zatiaľ nezlikvidovaný nepriateľ - koronavírus.

Prvý polrok bol takmer celý v znamení lockdownu, žiadne akcie sa nekonali. Plánovanú marcovú výročnú členskú schôdzu spojenú s voľbami nového výboru sme nemohli pre zlú pandemickú situáciu uskutočniť, teda ani o nej informovať v 1. vydaní tohtoročného bulletinu. Každý vzhliadal na Covid automat a s ním spojené podmienky, ktoré sa zmenili až začiatkom júna, kedy pre Košice zasvietila na semafore zelená

a konečne sme mohli začať s prípravou volieb a schôdze, čo pri vyše 200-člennej základni nie je vôbec jednoduché. Covid semafor nám síce svietil na zeleno, ale silné obavy z účasti vyvolávali neustupujúce horúčavy. Tie sa nenaplnili a dňa 23. júna v slnkom zaliatych Košiciach pri 35 stupňových horúčavách sa obsadilo vyše 100 miest vo vonkajších priestoroch nemenovanej reštaurácie a výročná schôdza sa mohla konať.



mimochodom pri našom stretnutí oznámil, že aj on má chôdzu ako veľké a každodenné hobby. Meria si kroky a prejdenú vzdialenosť na jeho častých prechádzkach na chatu a späť, pretože tam nejazdí žiaden autobus ani vlak, a že mu jeho syn Juraj namontoval do mobilu „apku“ (aplikáciu) na to, aby mal o svojich pohybových aktivitách presné informácie. Chce byť aj on v digitálnej dobe „in“. Z jeho mobilnej aplikácie si zo zvedavosti a s prekvapením opisujem údaje za január 2021 čo je 414 847 krokov a odpovedajúca vzdialenosť 286 km. Február 412 192 krokov a 284 km. Opisujem údaje z ďalších mesiacov a posledný údaj opisujem zo dňa 27. 10. 2021 a apka v mobile deklaruje 466 018 krokov a ujdených 322 km. Keď to všetko zrátam, tak s údivom zisťujem, že k 27. októbru náš čestný člen a „81 ročný mládenec“ urobil v tomto roku 4 171 973 krokov. Doktor Šebík prešiel za necelý rok neuveriteľných 2 879 km. Pozerám na toto číslo a zvažujem, či by nebol vhodnejší titulok pre tento článok „Pešo do Fatimy a ešte kúsok naspäť“.

So súhlasom priateľa si z občianskeho preukazu opisujem aj rok 1940, čo je rok jeho narodenia. S úctou a obdivom píšem tieto riadky a za všetkých členov v našej pobočke, priaznivcov a sympatizantov prechádzok a Nordic Walking chôdze s paličkami aj bez paličiek, želám veľa zdravička a veľa ďalších zdravých krokov.

*Ing. Jozef Rosenbaum,
podpredseda LPre – MP Ilava,
ilava@mojareuma.sk*

Členovia jednohlasne **schválili nový výbor pobočky, ktorý bude pracovať pod vedením staronovej predsedníčky Zuzky Bendikovej**. Schválil sa aj Plán činnosti, rozpočet na tento rok, termíny a program rekondičných pobytov. Druhý augustový týždeň sa realizoval prvý 6-dňový pobyt v obľúbenom hoteli Avena v Liptovskom Jáne s plnou penziou, procedúrami, fitnes, relaxom v bazéne, či pohybovými aktivitami v obklopení krásnou liptovskou prírodou. Jeho koordinátorkou bola Zuzka Bendiková, ktorá kvôli obmedzeniam pohybu a dodržiavaniu opatrení musela pripraviť pre účastníkov pestrý kultúrny program s prvkami tvorivej kreativity iba v priestoroch a areáli hotelu. Po minuloročnom zákaze cestovania do Maďarska si 29. augusta mohli členovia užiť 2 - hodinovú plavbu loďou LX FLÓRA po rieke Bodrog



z prístavu vo Viničkách pozdĺž slovensko – maďarskej hranice do maďarského prístavu v Sarospataku. Na návštevu tunajšieho hradu a múzea sa účastníci presúvali nezvyčajne rikšou a pred spiatočnou plavbou si na obede pochutnali na maďarských špecialitách v miestnej reštaurácii Vár Vendégló.

Tradičný a stále žiadaný 6-dňový pobyt v hoteli Chemes na Zemplínskej Šírave sa tentoraz konal tretí septembrový týždeň s plnou penziou, procedúrami a aj s popoludňajším cvičením. Takmer 50 účastníkov využilo krásne slnečné počasie na prechádzky, či peší výlet okolo Vinianskeho jazera a na večerné posedenie pri ohni. Realizáciu tohto pobytu aj plavby mala na starosti Betka Kabátová, ktorej, ako aj Zuzke Bendíkovej a ná-



pomocným členom patrí za ich úspešné zvládnutie srdečná vďaka.

Po lete prišlo opäť sklamanie z narušenia našich plánov. Kvôli sprísneniu opatrení na základe covid automatu sú hromadné podujatia opäť obmedzené. Takže aj SDR sme tak ako vlni „oslávili“ online formou pri kvalitne pripravených edukatívnych a zaujímavých programoch ústredím Ligy proti reumatizmu. Naše obľúbené vianočné posedenie pri stromčeku dostalo stopku aj v tomto roku.

Koronavírus však nezabrzdil úplne všetko. Povolený je pobyt v prírode, čomu sa tešia hlavne naši walkeri, ktorí pokračujú v úspešnom zbieraní krokov. Do projektu Pohnime sa s reumou za 9 mesiacov tohto roka nachodili takmer 18



miliónov krokov a celkovo sa blížíme k 80 miliónovej méte. Palice NW momentálne vlastní 40-ti členovia a záujem o ne narastá, podobne ako o cvičenie v košíckom Átriu.

Dúfajme, že pandémia bude konečne na ústupe a všetci, hoci s rúškami, ale hlavne zdraví sa vrátia do normálneho života, aby sme mohli čo najskôr a v najväčšom počte realizovať všetky plánované akcie a podujatia.

Daniela Mikulová, autorka článku

*Bc. Zuzana Bendiková,
predsedníčka LPRe – MP Košice,
www.ligareumake.sk,
kosice@mojareuma.sk*

MP Liptov

Pripravujeme založenie pobočky na Liptove. Liptovský Mikuláš a Ružomberok už prejavili vážny záujem o spoluprácu. Kto sa k nám pridá a pomôže pri rozvoji činnosti v prospech pacientov s reumatickými ochoreniami na Liptove? Bude to zaujímavé a pre všetky strany prínosné. Neváhajte! Kedy, ak nie teraz? S kým, ak nie s vami?

*Kontakt: liga@mojareuma.sk
-red-*

MP Lučenec

Činnosť miestnej pobočky už druhý rok ovplyvňuje neviditeľný „manažér sveta“ COVID-19. Zasiahol aj nás a spálil skoro všetky plány, pripravované podujatia, ktoré sme pre našu vyše 150-člennú základňu chceli zorganizovať.

Prvou akciou, ktorou sme oživilí našu činnosť, bola májová opekačka v príjemnom prostredí lučeneckých kúpeľov. Všetci, ktorí sme sa tu zišli, sme sa potešili stretnutiu a pri opekaní si zaspievali, podebatili a plní dojem sme akciu ukončili.

Epidemiologická situácia nám dovolila v júni uskutočniť jednodňový autobusový výlet do malebnej Španej Doliny. V rámci tejto akcie sme navštívili múzeum medi, kde nás pán Dr. Sitár previedol celou expozíciou múzea. Pozreli sme si aj fungujúci banský orloj. Keďže Špania Dolina je známa čipkárstvom, navštívili sme aj múzeum čipiek. Niektorí naši členovia boli aj u jednej čipkárky doma, ktorá sa paličkovanej čipke venuje už vyše 50 rokov. Ukázala im, ako sa paličkuje a aj svoje výrobky. Ďalší členovia sa zas prešli po náučnom chodníku.



Kedže v lete sa situácia zlepšila, využili sme ju, hoci na druhý pokus na kúpanie v rekreačnom stredisku Kurinec v Rimavskej Sobote – preto píšem, že na druhý pokus, lebo prvý termín nám prekazilo upršané počasie.

Neodmysliteľnou súčasťou našich aktivít je obľúbený zájazd do Vysokých Tatier. Tohto roku sme ho uskutočnili v dňoch 9.9. až 12.9. v Tatranských Matliaroch v hoteli Hutník. Odtiaľ naši členovia uskutočňovali jednoduchšie / prechádzka okolo Štrbského plesa, vyvezenie sa lanovkou na Hrebienok/, ale aj náročnejšie túry /chata pod Zeleným plesom, Zamkovského chata, vodopád Skok/. Večery sme si spríjemňovali hrami kariet, bowlingom a mnohí využívali aj bazén, ktorý sme mali v hoteli k dispozícii. Tak ako každý iný pobyt aj tohto

roku nám vyšlo počasie, ktoré umocnilo maľebnosť našich veľhôr.

Cestu domov sme využili na návštevu Levoče. Práve v tom čase na mestskom úrade bola krásna výstava bonsajov. Mnohí si prezreli panorámu Levoče z vyhladkovej veže, na ktorú museli zdolať 126 schodov. Pozreli sme si aj oltár majstra Pavla a historické námestie s kľetkou hanby. Spokojnosť a radosť z vydatreného pobytu, získaných zážitkov a šťastného návratu zdravých účastníkov nás posúva k ďalšej tvorivej práci v prospech členov našej pobočky.

Deň reumatikov sme neuskutočnili v takom rozsahu, ako sme plánovali, ale s paličkami v malých skupinkách sme si pripomenuli tento deň, ktorý je venovaný chorobe, ktorá trápi

mnohých z nás a v prítomnosti s osobou, s ktorou sa dobre cítime, sme si vychutnali pestrofarebnosť jesennej prírody.

Dúfame, že pandemická situácia v našom meste nám dovolí ukončiť tento rok kapustnicou a pozdravením našich jubilantov.

Pevne veríme, že budúci rok bude rokom úspešného bilancovania našich vytýčených aktivít, srdečných stretnutí v dobrom zdraví a umožní nám riadnu činnosť. Najhlavnejšie je v zdraví prežiť a veriť, že bude zase dobre.

Mgr. Lýdia Čapóvá – autorka správy

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

MP Púchov

Koronavírus nám život zmenil od základov. Napriek nepriaznivej situácii v našej pobočke nezaháľame. V mesiaci jún, ako každý rok, sme zorganizovali posedenie pri ohníčku na Lachovci so všetkým, čo k tomu patrí. Nechýbala klobása, slaninka a rôzne maškrtky. Všetci sme si pochvalovali stretnutie v prírode, lebo vieme, aké to je pre nás starších dôležité, stretávať sa a utužovať priateľstvá. Naša obľúbená činnosť je chodenie do prírody s palicami NW po okolí Púchova. Zdatnejší walkeri chodia na turistiku. Dodržiavanie epidemických opatrení je u nás samozrejmosť. Z tohto dôvodu chodíme v malých skupinách. Zodpovednosť musí byť na prvom mieste. Fotografie na FB-stránke sú toho dôkazom. Krásne zážitky máme z termálneho kúpaliska Malé Bielice. Podarilo sa nám počas leta ich navštíviť trikrát.

Teplá minerálna voda má priaznivé účinky na pohybové ústrojenstvo a regeneráciu organizmu.

Potešila nás pozvánka z mestského zastupiteľstva, aby sme sa zapojili a vrátili sa do detských čias. Vyrezávali sme tekvice. Podujatie malo názov Večer púchovských svetlonosov. Tejto úlohy sme sa zhostili zodpovedne. Vyrezali sme tri krásne tekvice.

Radi spomíname na august, kedy bol M-VK LPre SK v Piešťanoch. Tieto zážitky a skúsenosti nám budú dlho rezonovať v našich spomienkach. Patrí sa poďakovať organizátorom za skvelo odvedenú prácu.

Podakovanie patrí aj za online vysielanie k Svetovému dňu reumatizmu. Každý deň sme mali možnosť si pozrieť zaujímavé témy a príspevky.

Najviac očakávaná udalosť roka – rekondičný pobyt v kúpeľoch Nimnica nám opäť nevyšiel. Zhoršujúca sa pandemická situácia korona ví-

rusu nám to neumožňuje. Sme však optimisticky naladení a veríme, že v prvom štvrtroku 2022 nám to vyjde. Posledná úloha v tomto roku bola vytvorenie ozdôb a zdobenie vianočného stromčeka pred divadlom. Po tretíkrát mala naša pobočka česť byť súčasťou tohto krásneho projektu.

Vianoce sú časom lásky, šťastia rodinnej pohody. Želáme všetkým, aby sme v zdraví prežili toto nie ľahké obdobie.

Nech tichá hudba veselosti Vám počas Vianoc znie, nech Nový rok 2022 Vám šťastie a lásku prinesie. Zo srdca Vám želim pokojné sviatky.

*Emília Gombárová,
predsedníčka LPre – MP Púchov,
puchov@mojareuma.sk,
www.reuma-puchov.sk*



MP Topolčany

MP Topolčany oslávila výročie

Miestna pobočka Ligy proti reumatizmu Topolčany sa maximálne snažila využiť obdobie uvoľnených proticovidových opatrení. V mesiacoch jún a august sme uskutočnili dva rekondičné pobyty vo Veľkých Bieliciach. Celé predpoludnie sme strávili v termálnych kúpeľoch a popoludnie posedením v Rybárskej bašte a na salaši. Dopravu nám zabezpečilo mesto Topolčany. Ako vždy sme si nielen zacvičili, ale hlavne utužili vzájomné vzťahy a veľmi dobre sme sa zabavili.

V júni sme sa stretli na členskej schôdzi, aby sme sa po dlhej dobe pandémie nielen videli, porozprávali a zabavili, ale aj zaspomínali si na tých, ktorí už nie sú medzi nami a vymenili si skúsenosti z tohto ťažkého obdobia.

V septembri sme dodatočne oslávili 25. výročie založenia miestnej pobočky Ligy proti reumatizmu Topolčany a 30. výročie založe-

nia Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Obe výročia boli minulý rok, žiaľ osláviť sa nám ich podarilo až teraz.

Úvod spríjemnila slávnostnou prózou pani Užiková. Priebeh činnosti počas 25 rokov zhrnula predsedníčka pobočky pani Uhrinová. Na slávnostnej schôdzi sa zúčastnil i viceprimátor mesta Topolčany pán Juraj Zeliska. Okrem príhovoru o činnosti mesta a reumatikoch, sľúbil podporiť našu činnosť na budúci rok formou osobnej účasti na akciách poriadanej pobočkou i finančnými prostriedkami na jednodňový výlet. V kultúrnom programe ako prvý vystúpil spevokol – naše členky nádherne zaspievali slovenské ľudové piesne. Ako vždy nechýbala hudba a občerstvenie, na ktoré nám čiastočne prispelo mesto Topolčany. Ťažko sme sa rozchádzali po takto príjemne strávenom popoludní.

19. októbra sme uskutočnili pochod s paličkami Nordic Walking k Svetovému dňu reumatikov. Prešli sme svoju zvyčajnú trasu miestnymi parkami, okolo riečky až ku klubu dôchodcov. Obdiv si zaslúžia naše členky v pomerne vysokom veku, ktoré sa na pochode pravidelne zúčastňujú a túto trasu zvládajú. Veríme, že situácia sa natoľko zlepší, aby sme sa mohli opäť stretnúť v predvianočnom období.

Počas celého obdobia členovia individuálne chodia s paličkami Nordic Walking. To sa prejavuje i v počte prechodených krokov. Sme síce malá pobočka so staršou základňou, ale počtom krokov sa nedáme zahanbiť.

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



MP Trenčín

Jeseň

Prešlo pár mesiacov, ale ohrozenie v podobe COVID-19 nás neopúšťa. Po jarnom zlepšení situácie sme sa stretli s našimi členmi na tribúne miestneho futbalového štadióna, aby sme zabezpečili nariadené opatrenia. Tu sme ich informovali o plánovaných akciách. Podarilo sa nám zorganizovať zájazd do Veľkého Medera, ktorý je vždy veľmi obľúbený. Túto možnosť sme využili aj v septembri a zájazd sme zopakovali. V letných mesiacoch sme sa

stretli pri prameni kyselky v Kubrej, kde je možnosť občerstvenia výbornými langošmi, čo sme samozrejme aj využili. Po posedení v príjemnom prostredí zastrešenej terasy sme si poklebetili. Cesta domov bola zase plná zážitkov a očakávaní ďalších udalostí. S veľkým záujmom sa stretol ponúknutý týždenný pobyt v Turčianskych Tepliciach, ktorý sa nám podarilo zabezpečiť za veľmi výhodných podmienok. Kúpele nám vyšli v ústrety a pre našich reumatikov to bol príjemný pobyt.

Všetky akcie boli vždy zabezpečené v zmysle nariadení našej vlády /OTP/. Môžeme len dúfať, že v nasledujúcom roku sa zaočkovanosť zlepší a tým aj bezpečnosť pri pohybe a akciách.

-MK-

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

Klub Bechterevikov

Pomaly sa nám blíži koniec roka. Tento rok sme mali veľa plánov, avšak pandemické opatrenia nám väčšinu z nich zmarili. Preto pevne dúfam, že budúci rok bude na naše klubové aktivity a s tým spojené osobné stretnutia plodnejší. Avšak som nesmierne rád, že som mohol absolvovať 1. Motivačno-vzdelávací kurz Ligy a jej valné zhromaždenie v Piešťanoch.

Práve na ňom som mal tú česť, ako predseda nášho Klubu Bechterevikov, byť zvolený do Predsedníctva LPre SR. Dúfam, že mi to prinesie

nové zručnosti, ktorými budem môcť byť nápomocný aj pre náš klub.

Všetkým želim krásne prežitie vianočných sviatkov a všetko len to najlepšie do nového roka. Čo dodať, zdravý človek má tisíc prianí, no chorý iba jedno. Preto prajem každému z vás čo najpevnejšie zdravie a taktiež pozitívnu myseľ v tomto hektickom období.

*Ing. Igor Súletý,
predseda Klubu Bechterevikov,
bechtere@mojareuma.sk*



Klub Kílbik

Online stretnutia Klubu Kílbik – Rodičia rodičom

V sobotu popoludní sa dá čas tráviť rôznymi spôsobmi. My sme sa v Klube Kílbik dohodli, že sa stretneme online a naozaj sa nám to podarilo viackrát. Pripojili sa mamičky, niektoré aj s deťmi, možno niekde za kamerou boli aj oteckovia. Môžeme odvážne skonštatovať, že to bola jedna z aktivít iniciatívy Klubu Kílbik: **Rodičia rodičom**. Naše stretnutie mali vždy naplánované približne dve hodiny, ale debata a rozprávanie išli plynulo a nenútené, až sme zistili, že ani tie dve hodiny nám takmer nestačili. V úvode na prelomenie ľadov sme sa vždy najskôr pár vetami predstavili a zoznámili navzájom. Mali sme medzi sebou aj úplných nováčikov, takže zoznámenie bolo

potrebné. Dokonca sme mali spojenie aj so zahraničím, kde momentálne žijú naši členovia – rodinka pani Tatiany.

Každý príbeh rodiny, kde je dieťa s detskou reumou je zaujímavý a ťažký svojím spôsobom. Pekné bolo, ako si spontánne začali mamičky navzájom vymieňať informácie, rady a dokonca aj kontakty na lekárov, ktorým dôverujú a odporúčajú ich vyšetrenie aj iným, ktorí práve takéto vyšetrenie potrebujú.

Ďalšou témou bolo predstavenie pohybovej aktivity Nordic Walkingu v rámci projektu LPre SR „Pohnime sa s reumou!“, pretože sme záujemcom mohli ponúknuť na zapožičanie NW paličky.

V závere sme si predbežne dohodli ďalšie online stretnutie, ktoré by malo byť ešte pred Vianocami a prioritne ako stretnutie detí v rámci aktivít **Deti deťom**, kde budeme mať online tvorivé dielne, ako v lete navrhla Mirka. Budeme sa tešiť na chvíle, kedy sa už budeme môcť stretnúť aj osobne a hlavne zorganizovať rekondično-integračný pobyt pre deti a rodičov z Klubu Kílbik.

*PhDr. Jana Dobšovičová Černáková,
predsedníčka LPre – Klubu Kílbik,
klbik@mojareuma.sk,
www.klubklbik.sk*



Klub Motýlik

S Klubom Motýlik na cestách alebo Ako sme „walkovali“ na Štrbskom Plese

V dňoch 15. – 19. septembra 2021 sa členky Klubu Motýlik zúčastnili na dlho očakávanom rekondičnom pobyte v Hoteli Solisko na Štrbskom Plese. Počiatočné obavy vyplývajúce z aktuálne prijatých protipandemických opatrení v rámci okresu Poprad (ktorý sa len niekoľko hodín pred našim príchodom prefarbil na červeno), ako aj z nepriaznivej predpovede počasia sa veľmi rýchlo rozplynuli. Tatry nás privítali nádherným slnečným počasím, ktoré nájstojčivo vyzývalo rýchlo vybaviť ubytovacie formality, vybalit' paličky na severskú chôdzu a vyraziť do terénu. Ešte pred prvou večerou sa nám podarilo absolvovať klasickú trasu okolo Štrbského Plesa – náučný chodník, ktorý je lemovaný štyridsiatimi informačnými panelmi mapujúcimi históriu a prírodné krásy regiónu. Po chutnej a výdatnej večeri sme sa zvitáli s početnou skupinou z bardejovskej pobočky LPR. Na nasledujúcej „bojovej“ porade sme časovo doladili program na ďalšie dni. Štvrtkové „paličkovanie“ sme odštartovali prednáškou našej členky KM Ingy Po tatranských stopách významných slovenských a českých spisovateľov pri Vile Marína, kde v rokoch 1930 – 1956 žila a tvorila poetka Maša Halamová. Pred budovou sa v súčasnosti nachádza pomník, ktorý pripomína jej pôsobenie na tomto mieste. Tabuľka pred vilou upozorňujúca na zvýše-

ný výskyt hadov nás motivovala presunúť sa rýchlejšim tempom k blízkemu Pomníku hrdinom SNP, ktorého okolie bolo vďačnou zastávkou pre vášnivé fotografky našej výpravy. Ďalej naše kroky smerovali ku kontroverznej atrakcii Tatra Tower, kde sme si dopriali zaslúžené občerstvenie. Vyhladková veža vyvolala v našich radoch búrlivú diskusiu – časť z nás bola jej existenciou pobúrená, považujúc ju za otrasnú opachu, ktorá zničila krásny výhľad na panenskú prírodu, a tá druhá zase za pokrokovú stavbu, ktorá umožní užiť si nádherný výhľad každému, keďže je na ňu bezbariérový výstup.

Od veže sme zamierili k lyžiarskemu stredisku pod skokanskými mostíkmi pri hoteli FIS. Na spiatocnej ceste sme si prezreli galériu v prírode – zaujímavé diela slovenských rezbárov, ktoré tu zanechali ako výsledok tvorivej práce počas niekoľkých ročníkov Rezbárskeho sympózia (prvý ročník sa uskutočnil v roku 2017). Večer časť našej výpravy strávila v hotelovom wellness centre a časť sa vybrala na večernú prechádzku okolo Štrbského Plesa. V zmysle hesla predsedníčky Slovenskej asociácie Nordic walkingu Lucie Okoličányovej, že neexistuje zlé počasie, iba zle oblečený „walker“, absolvovali naše členky statočne v hmle a v daždi celú trasu. Piatkové ráno bolo upršané, chladné, neskôr hmlisté, nevzbudzujúce najmenšiu nádej, že sa vyčesí natoľko, aby sme mohli vyraziť aspoň na malú prechádzku. Ale ako to už v horách býva, počasie sa môže zmeniť z minúty

na minútu. A tak sme popoludní pokračovali v objavovaní najvyššie položenej turisticko-liečebnej osady vo Vysokých Tatrách – Štrbského Plesa. Krátka romantická prechádzka nás zaviedla k Jazierkam lásky, ktoré v minulosti slúžili ako chovné rybníky. Keď je hladina čistá a pokojná v jednom z nich môžete vidieť slovenský dvojkríž, ktorý bol súčasťou 12 m vysokého kríža umiestneného kedysi nad Štrbským Plesom. V roku 1960 bol vraj odstránený a odvezený do zberných surovín. Večer opäť niektoré z nás dali prednosť „walkovaniu“ okolo plesa, iné uprednostnili wellness.

V sobotu sme sa rozhodli podniknúť len malú vychádzku do okolia, keďže poobede nás čakalo stretnutie členov a priaznivcov Klubu Motýlik. Predpoludním niektoré členky objavili kaviareň Monte Mory, ktorá je národnou kultúrnou pamiatkou a je z nej nádherný výhľad do celého okolia. Iné uprednostnili klasickú prechádzku okolo Štrbského plesa. Poobede sme už medzi nami privítali ďalších členov a priaznivcov Klubu Motýlik, ktorí za nami pricestovali nielen z rôznych častí východného Slovenska, ale napr. aj z Považskej Bystrice. Prítomných privítala a stretnutie moderovala predsedníčka KM Zuzana Pionteková. V tento deň zavítala medzi nás členka nášho KM Janka Francúzová, ktorá obohatila podujatie prednáškou o zdravom životnom štýle spočívajúcom v zdravej strave, pohybe a pozitívnom prístupe k životu. V nedeľu sme ešte tesne pred odchodom absolvovali krátku prechádzku v zdravom tatranskom ovzduší. Na rozlúčku sa nám opäť ukázalo slniečko a majestátne vrcholy Tatier nám z diaľky zamávali.

Dovidenia, milé motýliky! Dávajte v tom civilizovanom svete na seba pozor!!!

Inga Majeriková, autorka článku

*Zuzana Pionteková,
predsedníčka LPR – KM,
motylik@mojareuma.sk,
info@klubmotylik.sk,
www.klubmotylik.sk,
www.facebook.com/LPRKlubMotylik*



Nie zákazy, ale príležitosti

Rozhovor s Miriam

Miriam (24) sa napriek neľahkému celoživotnému ochoreniu – JIA – rozhodla užívať si život plnými dúškami. Dnes je z nej milujúca manželka, mama a študentka interiérového dizajnu na univerzite, čím si plní svoje sny.



Mirka, si mladá žena plná života. No nie vždy to bolo také optimistické. Už ako dieťa si ochorela na reumu a bolo to náročné pre Teba aj pre tvojich rodičov. Ako si pamätáš na detstvo s reumatickým ochorením?

Moje detstvo bolo krásne a náročné zároveň. Ako 2,5 ročná som od mojich rodičov dostala ten najkrajší dar – súrodca. Narodil sa mi vytúžený brat. „Parták“ na celý život, s ktorým som naozaj zažila a zažívam veľa. Bezstarostné detstvo a bezproblémový život sa skončil, keď som mala 7 rokov. Vtedy ma začali bez zjavnej príčiny bolieť kĺby. Presnú diagnózu a liečbu nám oznámili až po roku zdravotných problémov a vyšetrení. Lekári hľadali príčiny, prečo som stále chorá, boľavá a mám opuchnuté kĺby. Reuma mi zmenila život. A nie len mne, ale aj celý mojej rodine. Nevedeli sme, čo bude so mnou ďalej. Či vôbec niekedy budem môcť fungovať normálne, tak ako predtým. No našťastie, okrem neistoty, bolesti a trápenia som v detstve zažila množstvo krásnych chvíľ s mojou rodinou, ktorá mi je najväčšou oporou za každých okolností.

Reuma Ťa nezastavila, ideš si za svojim cieľom. Chceš byť šťastná. Vzdelávaniu si vždy prikladala veľký význam. Určite boli aj náročné obdobia. Prezradíš nám, ako si prechádzala jednotlivými stupňami vzdelávania?

Moje najťažšie obdobie bolo na ZŠ. S chorobou som sa ešte len zoznámala a nevedela som ju vysvetliť učiteľom ani spolužiakom. Trápilo ma, že som na telesnej nemohla cvičiť. Musela som sa vzdať všetkých športov, ktorým som sa dovtedy aktívne venovala. Spolužiaci ma pri pohybových hrách v škole, alebo aj po škole, úplne vyčlenili z kolektívu. Časom som svoju chorobu a životnú situáciu prijala. Postupne ju prijali aj moji spolužiaci. Chodili sme spolu von.

Pri hre som im povedala, že si musím dávať pozor na úraz alebo oddychnúť. Začali si zvykať. Postupne tomu viac rozumeli a rešpektovali moje potreby. Spoločne sme dospievali a naučili sa prijať v živote aj to, čo bolo dovtedy pre nás neznáme. Určitý čas mi lekári zakázali športovať. Namiesto športových aktivít som sa začala venovať výtvarnému umeniu. Zdravotný stav, do veľkej miery ovplyvnil aj môj výber strednej školy. Nebolo mi odporúčané študovať to, čo ma baví, ale to, čo budem môcť robiť aj so zdravotným handicapom. Tak som sa rozhodla ísť na obchodnú akadémiu. Na strednej škole učiteľ aj spolužiaci plne akceptovali môj zdravotný stav, aj obmedzenia s ním spojené. Vtedy som však nedokázala prijať to, že študujem niečo, čo mi nie je blízke. Ale 4 roky tohto trápenia akosi ubehli. Pokračovala som na vysokej škole štúdiom dizajnu. To som vždy chcela, už od základnej školy. Spravila som talentové skúšky a oni ma prijali. Nedávno som skončila bakalárske štúdium a pokračujem ďalej. Teraz som šťastná. Študujem to, po čom som vždy túžila, baví ma to a nijaké obmedzenia zdravotného stavu mi pri štúdiu nebránia napredovať.

Si študentkou, mamičkou, manželkou, dcérou a sestrou. Určite aj iné životné role zvládaš popri reume. Kde si najviac sama sebou?

Každá životná rola je mojou súčasťou a som za každú vďačná. Nedokázala by som sa vzdať ani jednej, naopak práve takto mi to vyhovuje. Keď som bola „len“ študentkou, môj život bol akýsi prázdny. Po dlhoročnom vzťahu s mojou láskou a oporou, sme uzavreli manželstvo. Následne sa mi splnil ďalší sen. Otehotnela som a stala som sa mladou mamou. Byť manželkou a zároveň mamou študentkou je naozaj náročné, ale aspoň nestíham myslieť na choroby a trápenia.

Kto nemá osobnú skúsenosť s podlomeným zdravím, len ťažko sa vie vžiť do situácie, ktorú ty poznáš veľmi detailne. Zvládla si takmer nemožné, pôsobíš veľmi optimisticky, ale máš pocit, že ti reumatické ochorenie niečo vzalo?

Vzalo mi kus šťastného a bezstarostného detstva. Spôsobili mnohé životné traumy, ale napriek tomu som získala omnoho viac. Naučila som sa nevzdávať, ísť si za svojimi snami. Viem byť vytrvalou a trpezlivou, vždy vďačnou a pokornou ženou tešiacou sa aj z maličkostí. A hlavne, naučila som sa žiť naplno. Nikdy neviem, kedy sa opäť vráti bolesť. Preto musím využiť každú svetlú chvíľku, kedy môžem robiť to, čo ma baví, zažiť a spoznať nepoznané. Páčilo by sa mi, keby som prežila remisiu o čosi dlhšie, ako u mňa zatiaľ trvala. Nádherné životné obdobie

bolo tehotenstvo a pôrod. Potvrdilo sa mi, čo som už počula, že v období tehotenstva sa reumaticky majú lepšie. Ustúpia im bolesti. Tehotenstvo som zvládla ukážkovo a s dokonalým koncom. Narodila sa nám dcérka Mia. Teším sa, že dnešné možnosti medicíny vedú pomôcť a dostať reumu pod kontrolu. Už nikdy by som nechcela zažiť odkázanosť na pomoc iných pre neznesiteľné bolesti.

Mirka, ty si veľmi kreatívna, ale aj inšpiratívna pre svoje najbližšie okolie. Zvlášť dobre pôsobíš na najmladšiu generáciu reumatikov v Klube Kíbbik. Prezradíš nám, čím teraz aktuálne žiješ a aké máš plány?

Pandémia je pre mňa naozaj náročným obdobím. Bojím sa, že ochorím. Doteraz to malo aj svoje pozitíva. Mohla som byť viac s dcérou, lebo vďaka dištančnému štúdiu som bola doma, čo by inak nebolo možné pri dennom štúdiu. Škola ma baví. Rada by som o dva roky dosiahla vyššie vzdelanie na univerzite s umeleckým titulom Mgr. art. Želám si, aby moja rodina bola zdravá a bolo nám dopriate ešte jedno dieťaťko. Plánujem naďalej nepretržite pracovať na sebe a mojej kariere v oblasti interiérového dizajnu. Rada by som si splnila aj cestovateľské sny. A samozrejme môj takmer celoživotný sen. Chcela by som sa presťahovať do Prahy.

Vráťme sa ešte ku Klubu Kíbbik. Do života nám prichádzajú podnety, ktoré trvalo formujú alebo ovplyvnia naše ďalšie smerovanie. Na čo rada spomínaš v súvislosti s Kíbbikármí?

Mohla som mať okolo 9 alebo 10 rokov, keď som konečne zistila, že s reumou nie som sama. S rodičmi sme prišli do Dudinc, kde sme navštívili účastníkov letného pobytu Klubu Kíbbik. O rok som absolvovala svoj prvý pobyt s Kíbbikom v Piešťanoch. Nikdy na to nezabudnem, čo všetko som získala, ako sa zmenil môj pohľad na svet a celkovo na život pacientky s reumou. Veľmi mi v detstve pomohli slová od pani doktorky Koškovej, detskej reumatologičky z NÚRCH Piešťany: „Dieťa s reumou by nemalo mať zakázané športovať, ono samo zistí, čo a v akej miere môže.“ Vtedy som pochopila, že nie zákazy, ale príležitosti treba dávať už malým pacientom. Odvtedy sa snažím rozdeliť si svoju energiu na každý deň medzi povinnosť, ale aj na čas pre seba. Ten si vždy nájdem. Podľa okolností sa rozhodujem, či sa budem venovať štúdiu, sebarozvoju alebo si doprajem čas pre šport. Mám rada chvíle v salóne krásy, prípadne si posedíme s kamoškami.

Mirka, ďakujem za rozhovor.

Jana Dobšovičová Černáková

Opýtali sme sa...



Doc. MUDr. Tomáš Dallos, PhD., pediater (Detská klinika LFUK a NÚDCH v Bratislave), detský reumatológ (Reumatologická ambulancia Detskej kliniky LFUK a NÚDCH v Bratislave, pracovisko pre zriedkavé choroby), docent Lekárskej fakulty UK v Bratislave, vedúci Centra medicínskych simulácií na Detskej klinike LFUK, národný koordinátor PRINTO pre SR.

Väčšina ľudí ho pozná ako lekára – detského reumatológa, to je to, čo robí najradšej, ale pracuje aj ako pediater na Detskej klinike v NÚDCH-u. Rád sa venuje budúcim lekárom ako pedagóg a to najmä ak môžu spolu trochu pri výučbe experimentovať, keďže sa snažia využívať aj nové vyučovacie metódy, aby bolo učenie efektívnejšie a snád' aj zábavnejšie. I keď voľného času má málo, tento venuje svojej rodine, s ktorou sa pravidelne mení na turistu. Rád s nimi trávi čas na potulkách v prírode aj v mestách.

Pán docent Dallos, ste detský reumatológ, ako by ste vyhodnotili zdravotnú starostlivosť o detských pacientov s reumatickými chorobami počas pandémie korona vírusu?

Máme za sebou náročné obdobie, kedy sme si museli zvyknúť na doposiaľ nepoznanú situáciu. V 1. vlne sme mali predovšetkým strach o našich pacientov a spolu sme trpeli najmä nemožnosťou sa stretávať tak, ako by to bolo vzhľadom na ich zdravotný stav adekvátne. Ukázalo sa však, že vďaka tomu, že deti a ich zdravotný stav dobre poznáme, sme boli schopní správne odhadnúť priority a v spolupráci s rodičmi, ktorí prejavili veľkú mieru tolerancie a pochopenia, sme sa vyhli závažnejším problémom. Späťne môžeme povedať, že zdravotný stav ani jedného z našich pacientov sa v dôsledku vtedajších obmedzení nezhoršil. Myslím, že veľmi pomohlo aj to, že sme rodičov

pravidelne informovali mailom o organizačných pokynoch aj všeobecných medicínskych informáciách, čím sme im snád' trochu zmiernili strach z vtedajšej situácie. Počas 2. vlny sme sa snažili udržať ambulatnú starostlivosť v plnej miere. Žiaľ sa už začínala prejavovať polarizácia v spoločnosti, stálo nás veľa úsilia vysvetľovať, prečo je potrebné sa pred príchodom do ambulancie testovať, že nejde o ochranu nás, vtedy už čiastočne očkovaných zdravotníkov, ale predovšetkým iných chorých detí a ich rodín. Starostlivosť sme poskytovali nepretržite, i keď za sťažených podmienok, ale darilo sa nám riešiť aj nových pacientov, ak sa k nám dostali. Počas 3. vlny máme v úmysle bez obmedzení pokračovať v našej práci, musíme však venovať veľa času a námahy, aby sme zisťovali, či rodičia využili možnosť sa dať zaočkovať a ak nie, tak ich poučiť, prečo to je dôležité nielen pre nich, ale aj pre ich deti – našich pacientov. Pokiaľ ide o očkovanie našich detských pacientov, tak sa vždy riadime aktuálnymi odporúčaniami odborníkov a odborných spoločností. Treba povedať, že nové informácie rýchlo pribúdajú a odporúčania sa dynamicky menia, takže aj my musíme naše odporúčania pravidelne aktualizovať. Vo všeobecnosti sa pacienti s autoimunitnými ochoreniami považujú za rizikovú skupinu, i keď sa ukazuje, že niektoré imunosupresívne lieky môžu paradoxne pacientov so stabilizovaným autoimunitným ochorením ochrániť pred ťažkým priebehom COVID-19. Naši detskí pacienti samozrejme do tejto kategórie patria tiež, avšak ich odlišná fyziológia vyžaduje, aby bola účinnosť a bezpečnosť akejkoľvek medicínskej intervencie preukázaná aj v detskom veku. Postupne, ako k nám tieto údaje prichádzajú a vakcíny sú schvaľované liekovými agentúrami, odporúčame očkovanie podľa týchto inštitúcií a našich medzinárodných odborných spoločností. Takže na tomto mieste asi nie je vhodné, aby som odpovedal na otázky o očkovaní konkrétnejšie, keďže táto informácia bude už o pár týždňov možno nesprávna. Ako vždy platí, že najlepšie je poradiť sa so svojím ošetroujúcim detským reumatológom, ktorý pozná zdravotný stav dieťaťa aj aktuálne odporúčania.

Každá doba prináša svoje posuny. Aké miesto má podľa Vás v reumatológii telemedicína?

Telemedicína je aktuálne veľmi populárna téma a pandemická situácia si vynútila, aby sme sa ňou viac zaoberali. Predstava toho, že pacient sedí doma v obývačke, nemusí sa obťažovať chodením do ambulancie a lekár v online rozhovore vyrieši všetky jeho problémy a predpíše správne lieky, to je isto pre pacienta atraktívne, ale minimálne v našom odbore určite len núdzové riešenie. Fyzikálne vyšetrenie pacienta je neod-

deliteľnou súčasťou našich kontrol a na dialku sa uskutočniť nedá. I keď počas prvej vlny pandémie dostali rodičia našich pacientov písomný „rýchlo-kurz“ vyšetovania kĺbov na základe tzv. pGALS (Paediatric Arms Gait Legs) a s pomocou svojich detí ho vedeli aj celkom úspešne doma zrealizovať, treba povedať, že to boli rodičia a deti, ktorí reálne vyšetrenie v našej ambulancii už veľakrát absolvovali. Ak by pri ňom zistili nejakú odchýlku od normálu, tak by aj tak museli prísť osobne do ambulancie. Navyše je len ťažko predstaviteľné, ako by si rodičia a deti budovali dôveru k svojmu „virtuálnemu doktorovi“. Takže podľa môjho názoru, je telemedicína určite vhodným prostriedkom na niektoré veľmi vymedzené situácie, ale priamy kontakt s pacientom minimálne v našom odbore nikdy nenahradí.

Stále z každej strany počujeme, že reumatológov je málo, menej ako v minulosti. Mladí absolventi medicíny nemajú veľmi záujem o špecializáciu v tomto odbore. Kedy a ako ste si Vy vybrali reumatológiu?

I keď som k reumatológii mal blízko už ako študent, nakoniec som sa rozhodol pre prácu s deťmi, lebo v kontakte s nimi som nikdy nemal pochybnosti o tom, či naše medicínske snaženie má význam. Navyše som zistil, že kontakt a komunikácia s deťmi akéhokolvek veku má svoje neopakovateľné čaro. V rámci pediatrie som sa spočiatku chcel venovať endokrinológii, ale viacero šťastných náhod a stretnutí s výnimočnými domácimi aj zahraničnými kolegami z oblasti experimentálnej imunológie a reumatológie ma doviedlo opäť k tomuto odboru. Napriek výraznej špecializácii v medicíne, ktorá má svoje nesporné prínosy, ale aj úskalia, ostáva reumatológia veľmi komplexným internistickým odborom, ktorý vyžaduje vedomosti vo všetkých oblastiach medicíny. Obrovské pokroky v poznatkoch o reumatických ochoreniach viedli k enormnému rozvoju vysoko účinných liekov, ktoré dramaticky zlepšili prognózu pacientov a ich kvalitu života. Detská reumatológia bolo vo svojich začiatkoch pomerne smutný odbor. Okrem kortikoidov neboli k dispozícii iné účinné lieky. Deti do dospelosti dorastali kvôli ich nežiaducim účinkom s poruchou rastu, osteoporózou, obezitou a aj napriek liečbe mali poškodené kĺby. Aj keď sa nájdú rodičia, ktorí súčasnú liečbu odmietajú, metotrexát spôsobil v detskej reumatológii väčšiu revolúciu ako biológia, pomocou ktorých dnes dokážeme úspešne liečiť aj väčšinu ťažšie prebiehajúcich ochorení. Takže v súčasnosti do našich ambulancií chodí veľa detí, ktoré sa vďaka liečbe už takmer v ničom neodlišujú od zdravých rovesníkov: tancujú, športujú, vyhrávajú súťaže... A to je predsa dobrý dôvod venovať sa práve tomuto odboru.



Z výletu na horách

Pacienti z regiónov Slovenska sa na LPRé SR obracajú s otázkou, prečo je málo reumatologických ambulancií a stále dlhé čakacie doby na termín k reumatológom. Závažný problém je to hlavne pre akútne prípady po prepuknutí ochorenia, aby boli pacienti včas diagnostikovaní a adekvátne liečení. Čo by sa s tým dalo robiť?

Obávam sa, že tento problém presahuje náš odbor, i keď je pravda, že dlhodobo sa v tejto súvislosti spomína práve reumatológia. Faktom je, že reumatické ochorenia sú chronické a raz diagnostikovaný pacient ostáva v našej starostlivosti dlhodobo. Pacientov teda pribúda. Adekvátne tomu by mali pribúdať aj odborníci. Je však známe, že významná časť absolventov všeobecného lekárstva, ktorí získali na Slovensku slušné vzdelanie, nemá záujem ostať tu aj pracovať. I keď v súčasnosti im už na Slovensku asi nehrozí živorenie na dolnej hranici sociálneho spektra. Vo svete, ktorý je v podstate bez hraníc, chcú rozvíjať svoje vedomosti a odborne rásť. Majú záujem pracovať vo fungujúcich zdravotníckych systémoch, ktoré naplnia ich odborné ambície aj osobné potreby. Mnohí majú pocit, že toto im Slovensko nedokáže poskytnúť. Je to pochopiteľné, lebo za posledné dve desaťročia o slovenskom zdravotníctve nič dobré nepočuli. Okrem toho, že dnešní mladí ľudia sa vedú uplatniť aj v iných „pohodlnejších“ profesiách. Toto určite tiež prispieva k nezájmu o štúdium medicíny a k odchodu aj tých mladých kolegov, ktorí medicínu vyštudovali, do zahraničia. Nespokojní sú aj pacienti, ktorí sú stále viac frustrovaní, ale žiaľ niekedy na zdravotníkov aj neprímerane agresívni. To vytvára prostredie nedôvery, v ktorom sa nikomu dobre nepracuje. Naši občania si žiaľ väčšinou nevedomujú, že to nie je zdravotník pred nimi, ktorý nastavil systém poskytovania zdravotnej starostlivosti... Každý z nás, potenciálnych pacientov, ktorí v tejto krajine žijeme, si musíme uvedomiť, aké zdravotníctvo chceme, kto o jeho budúcnosti rozhoduje..., a že to nevyriešime nadávaním na zdravotníkov, ale všetci na to máme inú príležitosť.

Ako ste konštatovali, detská reumatológia sa za ostatných 20 rokov veľmi posunula v možnostiach liečby. V čom by sa mala zdravotná starostlivosť posunúť dopredu, aby zápalové reumatické ochorenia u detí nepatrili k celoživotným/chronickým diagnózam?

Pri väčšine zápalových reumatických ochorení nie je známa ich príčina a pri tých málo, pri ktorých ju poznáme, sa nedá odstrániť. Takže tieto ochorenia ešte dlho zostanú celoživotné, ale s novými liečebnými metódami budú pacientov menej trápiť. Nové diagnostické a liečebné metódy nám už umožňujú rozpoznať a liečiť aj veľmi zriedkavé ochorenia. Na to, aby sme ich vedeli využívať potrebujeme vzdelaných lekárov, ktorí majú dostatok času na zamyslenie sa nad problémom pacienta a dostupné diagnostické metódy... Okrem toho musíme venovať väčšiu pozornosť edukácii pacientov, prevencii a ich komplexnej podpore – opäť niečo čo je možné len v dobre fungujúcom zdravotníctve, v ktorom je stredobodom pacient a nie ekonomické reštrikcie.

Často sa zovšeobecňuje a konštatuje, že mladá generácia je už celkom iná, ako sme bývali my v ich veku. Zmenili sa detskí pacienti počas vašej praxe?

Našťastie ešte môžem povedať, že nepracujem v odbore tak dlho, aby som pozoroval zásadné zmeny na našich detských pacientoch; stále je radosť sa im venovať. Ale je pravda, že deti sú čoraz vzdelanejšie a samostatnejšie, sú otvorené novým skúsenostiam a chcú využívať príležitosti, ktoré im dnešná doba ponúka. Som rád, že vieme zabezpečiť, že v súčasnosti ani deti s reumatickými ochoreniami v tomto smere už nemajú zásadné obmedzenia. Výrazne sa však zmenili rodičia: horšie akceptujú, že ich dieťa má zdravotný problém, sú netrpezliví a nevedia pochopiť, že sa nedá všetko vyriešiť definitívne a hneď, a tiež niekedy nevnímajú, že môžu byť aj ďalšie deti, ktoré nás potrebujú urgentnejšie ako ich vlastné dieťa. Aktívny rodič je pre našu spoluprácu vždy výhodou, najmä ak je správne informovaný. Preto sa snažíme od začiatku rodičov vzdelávať vysvetľovaním, ale aj pomocou zdrojov informácií, ktoré im umožnia urobiť pre svoje dieťa správne rozhodnutia.

Čo by ste poradili pacientom, okrem liečby, aby ich život s reumatickými ochoreniami bol kvalitnejší a menej bolestivý?

Vo všeobecnosti detským pacientom s reumatickými ochoreniami neodporúčame žiadne špeciálne opatrenia. Po dosiahnutí inaktivity ochorenia majú mať životosprávu a pohybové aktivity ako všetky ostatné deti. Treba si uvedomiť, že napríklad deti s úspešne a včas liečenou juvenilnou idiopatickou artritídou sa v podstate neodlišujú od svojich rovesníkov, a preto ich musíme podporovať v tom, aby ich život bol po všetkých stránkach plnohodnotný. Tak ako iným deťom, odporúčame aj našim pacientom vyváženú, pestrú a racionálnu stravu bez špeciálnych obme-

dzení a prídavkov, keďže sa nikdy nepreukázal ich prínos pre priebeh a prognózu detských reumatických ochorení. Podporujeme deti vo všetkých pohybových a športových aktivitách, len upozorňujeme rodičov, že nie je vhodné dieťa viesť k profesionálnej športovej kariére, keďže ich ochorenie žiaľ môže zraadiť v tom najnevhodnejšom okamihu a s tým sa mladí ľudia vedú len ťažko vysporiadať. Účasť na športových aktivitách týmto deťom zabezpečuje aj normálne sociálne prostredie, ktoré má pre vývoj každého dieťaťa enormný význam. Deti je potrebné viesť k zdravému životnému štýlu a je dôležité, aby bol pre nich úplne prirodzený, keďže si z dôvodu svojho ochorenia do dospelosti nesú vyššie riziko pre ďalšie ochorenia, ktorým sa takto dá predchádzať.

Ako si predstavujete blízku i vzdialenú budúcnosť v reumatológii, je niečo nové, čo by sme už mali aj my na Slovensku posunúť a zaviesť do praxe?

Pri väčšine našich ochorení je pre dlhodobú prognózu pacienta rozhodujúce, ako rýchlo sa podarí dosiahnuť inaktivitu. V súčasnosti prebiehajú štúdie, ktoré nás snád opäť posunú kúsok bližšie k pochopeniu podstaty reumatických ochorení a rozdielov medzi individuálnymi pacientmi s rovnakým ochorením. To je už len krok k personalizovanej medicíne, ktorá umožní zvoliť hneď od začiatku ten správny liek pre každého pacienta a tak čo najrýchlejšie dosiahnuť cieľ. Lieky, ktoré aktuálne používame ako drahú voľbu po zlyhaní štandardnej liečby sa možno stanú voľbou prvou, s tým rozdielom, že ich bude možné vysadiť a pacienti ich nebudú musieť užívať dlhodobo. Mimo týchto medicínskych postupov, ktoré sú kriticky závislé od vedeckých poznatkov, však vývoj postupuje aj v iných oblastiach. Viacerí sme intenzívne pracovali na tom, aby sa aj Slovensko stalo súčasťou Európskej referenčnej siete RITA, ktorá nám umožní konzultovať pacientov so zriedkavými, alebo závažne prebiehajúcimi, reumatickými a imunitnými ochoreniami s najlepšimi európskymi odborníkmi. Verím, že už čoskoro sa dozvieme, že niektoré zo slovenských pracovísk tento prístup získa a bude ho môcť poskytnúť všetkým kolegom.

V rozvinutých krajinách sa kladie veľký dôraz na informovanosť a edukáciu pacientov, ktoré sú potrebné na to, aby sa mohli kompetentne podieľať na rozhodnutiach v rámci princípu tzv. zdieľanej starostlivosti. K týmto princípom sa hlásime aj my, ale narážame na obmedzenia, ktoré so sebou prináša každodenná prax v našom zdravotníctve. Za nevyhnutnosť však považujem zlepšenie prípravy našich adolescentov a mladých dospelých na prechod od detských reumatológov do starostlivosti reumatológov pre dospelých v rámci tzv. „transition care“.

Aktívne patientske občianske združenie a odborníci špecialisti musia iniciovať spoločne spomenuté zmeny a ich zavádzanie do praxe zdravotnej starostlivosti, aby sme sa približovali a nie vzdalovali fungujúcim mo-

delom v zahraničí. V čom by mohla pomôcť Liga proti reumatizmu a Klub Kíbbik na Slovensku reumatológom?

Reumatológovia aj LPre SR máme spoločný záujem – blaho pacienta. Je preto prirodzené, že spolupracujeme na projektoch ako sú vzdelávacie aktivity, rekondično-integračné pobyty, vytváranie edukačných materiálov a pod. Myslím, že v tomto sa nijak neodlišujeme od dobre fungujúcich modelov v zahraničí a som rád, že pred zahraničnými kolegami môžem skonštatovať, že aj u nás takáto spolupráca funguje. Pravdou ale je, že naša spolu-

práca nestačí na to, aby sme zlepšili podmienky, za akých reumatológovia poskytujú svoje služby. Preto môžem LPre SR len podporiť v tom, aby pre pacientov s reumatickými ochoreniami naliehavo žiadala kompetentných o vytváranie takých podmienok na poskytovanie zdravotnej starostlivosti, ktoré spĺňajú štandardy Európskej únie a sú v súlade s odporúčaniami EULAR/PReS a iniciatívy SHARE.

Ďakujem Vám za veľmi podnetný rozhovor.

Jana Dobšovičová Černáková



doc. MUDr. Dallos s MUDr. Dagmar Mozolovou, CSc.

Súťaž Cena EDGARA STENA 2022

eular | stene
prize

Milí priatelia, s radosťou Vám oznamujeme, že aj v roku 2021 vyhlasuje EULAR súťaž o Cenu Edgara Stena 2022. Témou tohtoročnej súťaže Ceny Edgara Stena je:

„Ako liečba RO ovplyvnila moju nádej do budúcnosti“

Vyzývame ľudí s reumatickým ochorením (RO), aby sa podelili o svoju osobnú skúsenosť a odpovedali na nasledujúce otázky:

- Aké boli vaše najväčšie výzvy a čo vás motivovalo na vašej ceste?
- Zmenila sa nejaká vaša nádej na kvalitnejší život s RO oproti minulosti (porovnajme minulosť a súčasnosť)?
- Kto vás na vašej ceste sprevádzal – rodina, lekári, priatelia...?
- Opíšte aj svoje očakávania, nádej, víziu do budúcnosti.

Pošlite nám svoje príbehy v slovenčine, ktoré nepresiahnu 2 strany (A4) **do 31. decembra 2021**. Súťaže sa môžu zúčastniť ľudia s RO starší ako 18 rokov.

Víťaz súťaže bude vyhlásený 15. marca 2022 a získa výhru v hodnote 1000 EUR a účasť na Kongrese reumatológie EULAR, ktorý sa bude konať v júni 2022 v Kodani.

Tešíme sa na Vaše príspevky.

-red-

Smútočné správy



Zomrel doc. MUDr. Jozef Lukáč, PhD.
(† 12. 9. 2021)

So zármutkom sme prijali správu o náhlom úmrtí doc. MUDr. Jozefa Lukáča, PhD., lekára, pedagóga, významného odborníka v oblasti systémových ochorení spojiva a dlhoročného primára reumatologického oddelenia v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch. Desiatročia sa venoval pacientom a spolupracoval aj s Ligou proti reumatizmu. Pomáhal nám pripravovať publikácie o lupuse (Môj život s lupusom, LUPUS a čo s ním súvisí). Za LPre SR, zvlášť za pacientov združených v Klube Motýlik vyjadrujeme úprimnú sústrasť rodine a blízkym.

Čeť jeho pamiatke.

Zomrel doc. MUDr. Juraj Čelko
(†24. 9. 2021)

Po dlhej chorobe zomrel doc. MUDr. Juraj Čelko, významný lekár, reumatológ, spisovateľ, publicista, umelec, vysokoškolský pedagóg, podporovateľ vedy a výskumu a dlhoročný riaditeľ kúpeľov v Trenčianskych Tepliciach. Za LPre SR vyjadrujeme úprimnú sústrasť rodine a blízkym.

Čeť jeho pamiatke.



Summary *Informational bulletin LPre SR 2/2021*

(by Petra Balážová)

In the introduction, Jana Dobšovičová Černáková, President of LPre SR, addresses the readers. She informs about the activities of the League for the past period and wishes the readers a pleasant Christmas holidays and all the best in 2022.

In the report from XI. General Assembly of the LPre SR we learn that it was held in August in Piešťany and the board and members of the review committee were elected.

A rich online programme was prepared for the World Arthritis Day 2021 in October. We brought new topics, suggestions and information to attract the attention of the largest possible group of people interested in information about rheumatic diseases. This year's WAD 2021 online broadcast has had over 2,500 viewers. We started the broadcasts on Tuesday 12 October with a speech by the Director General of the National Institute of Rheumatic Diseases, Richard Imrich, MD. On Wednesday evening we were addressed by the President of the Association for the Protection of Patients' Rights, Dr. Maria Lévyová. She talked about where patients are headed in the Slovak healthcare system. On Thursday we talked about the benefits of walking in general with the president of the Slovak Nordic Walking Association, Lucia Okoličányová. On Friday we met online for a lecture afternoon with excellent doctors, experts in their field. With Elena Ďurišová, MD, we discussed the topic of Rheumatoid arthritis and osteoporosis. From Dagmar Mičková, MD we learned about what is new in rheumatology outpatient clinics and Alena Korenčíková, MD revealed everything about complex balneotherapy of rheumatic diseases in Piešťany spa. On Saturday, 16 October, we held the KROK 2020 journalist award ceremony. The author of the winning entry is Elena Ďurišová, MD.

We have successfully managed the 5th year in the project „Let's move with arthritis!". We purchased new NW poles for local branches and clubs. In 2022 we will continue, we are preparing a survey on the health benefits of NW and also courses for NW guides and instructors. Stay tuned, we'll keep you posted on news in due course.

We launched our media campaign for WAD 2021 by airing audio spots on the Slovak Radio. Later on, more than 20 media stories and press releases

were published in various media outlets.

We conducted a survey among LPre SR members and RA patients „Rheumatoid arthritis and me" about the importance of communication between patient and doctor. It was focused on patients' quality of life and communication with the doctor. 357 patients participated. The results of the survey were presented to journalists and the public at a press conference on 5 October 2021 in Bratislava and in an online broadcast on 12 October. Talking about RA means gaining control over your disease.

As part of the University of Arthritis we conducted ten webinars with experts in the second half of the year to promote health literacy among patients with RMDs.

Igor participated in his first LPre SR Motivational and Educational Course and wrote an enthusiastic report about it.

In November, a complex of lectures on osteoporosis, training on pelvic floor muscle exercises and a special exercise set according to Ďurišová for patients with back pain and osteoporosis took place at the Rheumatology and Rehabilitation Centre in Hlohovec.

The Association for the Protection of Patients' Rights organised the fifth online nationwide patient conference, which took place on 19 and 20 November 2021. The theme of this year's event was Patient's Rights. At the same time, awards were presented to doctors and nurses. The nominees of the League Against Rheumatism were successful and the „My Doctor" award was given to rheumatologist Dagmar Mičková, MD. The „My Nurse" award was presented to Silvia Gallo Lišková, physiotherapist and Monika Nováková, nurse at the National Institute of Rheumatic Diseases.

23rd EULAR Annual Conference of PARE was held virtually from 18 – 20 November 2021. The overall conference topic was „Challenges of patient organisations in the 2021 and beyond and how to cope".

We continue to bring authentic testimonies of those who have overcome COVID-19. There are

and probably will be many similar stories for a long time to come. Again, we want to be with you and by your side if you personally encounter coronavirus and become ill with COVID-19. Prevention and protection from the virus is a priority, but if we do encounter the disease, let's not panic and give in to hopelessness. We share good examples in the stories and there are several webinars with experts on the topic of COVID-19 on our website.

In the social column, we report on a new cash benefit for patients' carers.

Elvira wrote in the „Grandmother's remedies" column about the healing power of pumpkin and dill. In the column „Three Times about Animals" she described her experiences with pets.

In reports on the activities of local branches and clubs, representatives from the regions informed us about events and plans they have managed to implement despite the corona virus pandemic.

Miriam from Klub Kíbbik decided to enjoy life to the fullest, despite a lifelong JIA diagnosis. Today she is a loving wife, mother and interior design student at university, fulfilling her dreams.

In the „We Asked" section, we interviewed Tomáš Dallos, MD, paediatrician, paediatric rheumatologist, associate professor of the Faculty of Medicine of the Charles University in Bratislava, head of the Centre for Medical Simulations at the Children's Clinic, national coordinator of PRINTO for the Slovak Republic.

EULAR launches the Edgar Stene Prize competition 2022 on the topic „How treating my RMD has influenced my hopes for the future".

In the obituaries, we expressed our condolences to the families of Jozef Lukáč, MD, physician, educator, prominent expert in the field of systemic connective tissue diseases and for many years head of the rheumatology department at the National Institute of Rheumatic Diseases in Piešťany. And also to the families of Juraj Čelko, MD, a prominent physician, rheumatologist, writer, publicist, artist, university lecturer, supporter of science and research and a long-time director of the spa in Trenčianske Teplice.

2022 KALENDÁR



LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU

SOBOTA 1 NEDELA	UTOROK 1 STREDA	UTOROK 1 STREDA	PIATOK 1 SOBOTA	NEDELA 1 PONDELOK	STREDA 1 ŠTVRTOK	PIATOK 1 SOBOTA	PONDELOK 1 UTOROK	ŠTVRTOK 1 PIATOK	SOBOTA 1 NEDELA	UTOROK 1 STREDA	ŠTVRTOK 1 PIATOK
2 PONDELOK	2 ŠTVRTOK	2 ŠTVRTOK	2 NEDELA	2 UTOROK	2 PIATOK	2 NEDELA	2 STREDA	2 SOBOTA	2 PONDELOK	2 ŠTVRTOK	2 SOBOTA
3 UTOROK	3 PIATOK	3 PIATOK	3 PONDELOK	3 STREDA	3 SOBOTA	3 PONDELOK	3 ŠTVRTOK	3 NEDELA	3 UTOROK	3 PIATOK	3 NEDELA
4 STREDA	4 SOBOTA	4 SOBOTA	4 UTOROK	4 ŠTVRTOK	4 NEDELA	4 UTOROK	4 PIATOK	4 PONDELOK	4 STREDA	4 SOBOTA	4 PONDELOK
5 ŠTVRTOK	5 NEDELA	5 NEDELA	5 STREDA	5 PIATOK	5 PONDELOK	5 STREDA	5 SOBOTA	5 UTOROK	5 ŠTVRTOK	5 NEDELA	5 UTOROK
6 PIATOK	6 PONDELOK	6 PONDELOK	6 ŠTVRTOK	6 SOBOTA	6 UTOROK	6 ŠTVRTOK	6 NEDELA	6 STREDA	6 PIATOK	6 PONDELOK	6 STREDA
7 SOBOTA	7 UTOROK	7 UTOROK	7 PIATOK	7 NEDELA	7 STREDA	7 PIATOK	7 PONDELOK	7 ŠTVRTOK	7 SOBOTA	7 UTOROK	7 ŠTVRTOK
8 NEDELA	8 STREDA	8 STREDA	8 SOBOTA	8 PONDELOK	8 ŠTVRTOK	8 SOBOTA	8 UTOROK	8 PIATOK	8 NEDELA	8 STREDA	8 PIATOK
9 PONDELOK	9 ŠTVRTOK	9 ŠTVRTOK	9 NEDELA	9 UTOROK	9 PIATOK	9 NEDELA	9 STREDA	9 SOBOTA	9 PONDELOK	9 ŠTVRTOK	9 SOBOTA
10 UTOROK	10 PIATOK	10 PIATOK	10 PONDELOK	10 STREDA	10 SOBOTA	10 PONDELOK	10 ŠTVRTOK	10 NEDELA	10 UTOROK	10 PIATOK	10 NEDELA
11 STREDA	11 SOBOTA	11 SOBOTA	11 UTOROK	11 ŠTVRTOK	11 NEDELA	11 UTOROK	11 PIATOK	11 PONDELOK	11 ŠTVRTOK	11 SOBOTA	11 PONDELOK
12 ŠTVRTOK	12 NEDELA	12 NEDELA	12 STREDA	12 PIATOK	12 PONDELOK	12 STREDA	12 SOBOTA	12 UTOROK	12 PIATOK	12 NEDELA	12 UTOROK
13 PIATOK	13 PONDELOK	13 PONDELOK	13 ŠTVRTOK	13 SOBOTA	13 UTOROK	13 ŠTVRTOK	13 NEDELA	13 STREDA	13 PIATOK	13 PONDELOK	13 STREDA
14 SOBOTA	14 UTOROK	14 UTOROK	14 PIATOK	14 NEDELA	14 STREDA	14 PIATOK	14 PONDELOK	14 ŠTVRTOK	14 SOBOTA	14 UTOROK	14 ŠTVRTOK
15 NEDELA	15 STREDA	15 STREDA	15 SOBOTA	15 PONDELOK	15 ŠTVRTOK	15 SOBOTA	15 UTOROK	15 PIATOK	15 NEDELA	15 STREDA	15 PIATOK
16 PONDELOK	16 ŠTVRTOK	16 ŠTVRTOK	16 NEDELA	16 UTOROK	16 PIATOK	16 NEDELA	16 STREDA	16 SOBOTA	16 PONDELOK	16 ŠTVRTOK	16 SOBOTA
17 UTOROK	17 PIATOK	17 PIATOK	17 PONDELOK	17 STREDA	17 SOBOTA	17 PONDELOK	17 ŠTVRTOK	17 NEDELA	17 UTOROK	17 PIATOK	17 NEDELA
18 STREDA	18 SOBOTA	18 SOBOTA	18 UTOROK	18 ŠTVRTOK	18 NEDELA	18 UTOROK	18 PIATOK	18 PONDELOK	18 STREDA	18 SOBOTA	18 PONDELOK
19 ŠTVRTOK	19 NEDELA	19 NEDELA	19 STREDA	19 PIATOK	19 PONDELOK	19 STREDA	19 SOBOTA	19 UTOROK	19 ŠTVRTOK	19 NEDELA	19 UTOROK
20 PIATOK	20 PONDELOK	20 PONDELOK	20 ŠTVRTOK	20 SOBOTA	20 UTOROK	20 ŠTVRTOK	20 NEDELA	20 STREDA	20 PIATOK	20 PONDELOK	20 STREDA
21 SOBOTA	21 UTOROK	21 UTOROK	21 PIATOK	21 NEDELA	21 STREDA	21 PIATOK	21 PONDELOK	21 ŠTVRTOK	21 SOBOTA	21 UTOROK	21 ŠTVRTOK
22 NEDELA	22 STREDA	22 STREDA	22 SOBOTA	22 PONDELOK	22 ŠTVRTOK	22 SOBOTA	22 UTOROK	22 PIATOK	22 NEDELA	22 STREDA	22 PIATOK
23 PONDELOK	23 ŠTVRTOK	23 ŠTVRTOK	23 NEDELA	23 UTOROK	23 PIATOK	23 NEDELA	23 STREDA	23 SOBOTA	23 PONDELOK	23 ŠTVRTOK	23 SOBOTA
24 UTOROK	24 PIATOK	24 PIATOK	24 PONDELOK	24 STREDA	24 SOBOTA	24 PONDELOK	24 ŠTVRTOK	24 NEDELA	24 UTOROK	24 PIATOK	24 NEDELA
25 STREDA	25 SOBOTA	25 SOBOTA	25 UTOROK	25 ŠTVRTOK	25 NEDELA	25 UTOROK	25 PIATOK	25 PONDELOK	25 STREDA	25 SOBOTA	25 PONDELOK
26 ŠTVRTOK	26 NEDELA	26 NEDELA	26 STREDA	26 PIATOK	26 PONDELOK	26 STREDA	26 SOBOTA	26 UTOROK	26 ŠTVRTOK	26 NEDELA	26 UTOROK
27 PIATOK	27 PONDELOK	27 PONDELOK	27 ŠTVRTOK	27 SOBOTA	27 UTOROK	27 ŠTVRTOK	27 NEDELA	27 STREDA	27 PIATOK	27 PONDELOK	27 STREDA
28 SOBOTA	28 NEDELA	28 NEDELA	28 PIATOK	28 NEDELA	28 STREDA	28 PIATOK	28 PONDELOK	28 ŠTVRTOK	28 SOBOTA	28 UTOROK	28 ŠTVRTOK
29 NEDELA	29 STREDA	29 STREDA	29 SOBOTA	29 PONDELOK	29 ŠTVRTOK	29 SOBOTA	29 UTOROK	29 PIATOK	29 NEDELA	29 STREDA	29 PIATOK
30 PONDELOK	30 ŠTVRTOK	30 ŠTVRTOK	30 SOBOTA	30 UTOROK	30 ŠTVRTOK	30 NEDELA	30 STREDA	30 PONDELOK	30 ŠTVRTOK	30 SOBOTA	30 SOBOTA
31	31	31	31	31	31	31	31	31	31	31	31
JANUÁR	FEBRUÁR	MARÍL	APRÍL	MÁJ	JÚN	JÚL	AUGUST	SEPTÉMBER	OKTÓBER	NOVEMBER	DECEMBER

AVDEN REUMATIZMU