

INFORMAČNÝ

1/2022
31. ROČNÍK

BULLETIN

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU



EV 4506/11, ISSN 1339-5106



Obsah

Úvodník	... 3	MP Poprad	... 16
Správa z centrály LPre SR	... 4	MP Púchov	... 17
Správa z 1. Motivačno-vzdelávacieho kurzu LPre SR 2022	... 5	MP Levice	... 17
Projekt Pohnime sa s reumou	... 6	MP Senica	... 17
Nominované príspevky KROK 2021	... 8	MP Trenčín	... 17
Skoršie vyplatenie 13. dôchodku	... 9	MP Topoľčany	... 18
Dotácia na podporu humanitárnej pomoci pre osobných asistentov	... 9	Klub Motýlik	... 18
Elektronická PN-ka	... 9	Klub Klíbk	... 19
Univerzita Reumy	... 10	Víťazná esej súťaže Ceny Edgara Steneho 2022	... 19
Pozvali nás na online konferencie a WEBINÁRE	... 12	Víťazná esej Steneho Ceny národnej súťaže na Slovensku	... 21
Správa z Miestnych pobočiek a klubov	... 13	Opýtali sme sa profesora Miloša Jeseňáka	... 22
MP Bardejov	... 13	Trikrát o nepriateľoch	... 24
MP Bratislava	... 14	Špenát a karfiol	... 25
MP Čadca	... 14	Niekoľko informácií z nemeckého časopisu Mobil pre reumatikov	... 26
MP Košice	... 15	Článok o ochrannnej známke	... 26
MP Lučenec	... 15	Summary	... 27

Inzeriou v Informačnom bulletinu LPre SR podporíte jeho aktuálne vydanie

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

Informačný bulletin (IB) je tlačené periodikum LPre SR s 31 ročnou tradíciou, ktoré vychádza vždy koncom júna a koncom decembra. Ak chcete mať svoje príspevky uverejnené v aktuálnom čísle IB, články posielajte do redakčnej uzávierky 15. mája a 30. októbra v danom roku.

Vydavateľ/Publisher: Liga proti reumatizmu na Slovensku/Slovak League Against Rheumatism
 Šéfredaktor/Editor in Chief: PhDr. Elvíra Bonová
 Redakčná rada/Editorial Board: PhDr. J. Dobšovičová Černáková, D. Kostíková, Ing. P. Balážová, PharmDr. Bc. Ľubica Bartová, Mgr. K. Barančíková, MUDr. M. Orlovská, prof. MUDr. J. Rovenský, DrSc., FRCP,

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

Grafické spracovanie/design: Ultra Print s. r. o., Bratislava
 Tlač a distribúcia /Printing and distribution: Ultra Print s. r. o., Bratislava
 Periodicita/Periodicity: 2x ročne
 Časopis je nepredajný

/Magazine is not for sale
 Náklad/Circulation: 1100 kusov
 Autori grafického návrhu obálky: Leo Šiller (str.1), Michal Finka (str.4)
 Fotografia obálky: Rowan Chestnut / Unsplash photo
 Autor uverejnených banerov a plagátov: Michal Finka

Nevyžiadané rukopisy sa nevracajú.
 EV 4506/11, ISSN 1339-5106

Úvodník

Milé dámy, vážení páni, prichádzame k vám s novým vydaním Informačného bulletinu LPre SR 1/2022. Všetci si ešte dobre pamätáme, že pred dvoma rokmi nás zasiahla pandémia korona vírusu. Teraz je to vojna na Ukrajine. Ani nemáme čas regenerovať psychickú odolnosť, pretože všetko sú to prisilné podnety vyvolávajúce osobný, ale aj spoločenský stres. Aký konkrétny dopad má a bude mať táto kríza na ľudí, medziludské vzťahy, zdravie jednotlivcov a obyvateľstva je dnes ešte ťažká otázka. Odpoveď sa dozvieme asi až s odstupom času.

Sústredme ale našu pozornosť na tie pozitívnejšie udalosti a tešme sa z toho, čo stále máme. Nás zvlášť potešilo nedávne stretnutie zástupcov z miestnych pobočiek a klubov v Piešťanoch, ktoré bolo mimoriadne vydarené. Po ročnej vynútenej prestávke sme sa koncom mája stretli na 1. Motivačno-vzdelávacom kurze LPre SR 2022. Viac sa dočítate v správe z podujatia.

O pokračovaní edukačného projektu Univerzita Reumy ponúkame komplexnú správu, kde sa dozviete aj to, že doteraz sme v roku 2022 stihli pripraviť už dväť úspešných online vysielaní. Dará sa nám naplniť hlavný stanovený cieľ projektu, a to vzdelávanie pacientov s reumatickými chorobami a poskytnúť im výlučne overené informácie o možnostiach liečby, zdravom životnom štýle a pohybe.

Jaro Bečka, sčítací komisár Pohnime sa s reumou! pripravil aktuálnu správu o priebehu projektu a o počte NW krokov za uplynulé obdobie. Celkovo sme za necelých päť rokov nachodili vyše 410 miliónov. Sme skvelí.

Predstavujeme nominované mediálne príspevky KROK 2021, ktorým môžete pridať svoje hlasy v každej kategórii.

Poradňa Centra sociálno-psychologickej podpory naďalej poskytuje svoje služby telefonicky a mailom, ale v utorok a štvrtok nás nájdete osobne aj v priestoroch LPre SR.

V sociálnom okienku informujeme o skoršom vyplatení 13. dôchodku. V rubrike Vzdelávanie nájdete správy o účasti zástupcov LPre SR na webinároch a online konferenciách, na ktoré sme boli pozvaní.

V správach z MP/K sa dozviete o všeličom, čo sa nám za ostatný rok podarilo, ale aj to, čo pripravujeme na najbližšie obdobie.

V rubrike Opýtali sme sa... sa nám prihovorí profesor Miloš Jeseňák, primár Oddelenia klinickej imunológie a alergológie Kliniky detí a dorastu Jesseniovej lekárskej fakulty UK a Univerzitnej nemocnice Martin, pôsobí aj na Klinike pneumológie a ftizeológie.

Prečítať si môžete aj víťazné eseje Ceny Edgara Steneho v medzinárodnej aj národnej súťaži s témou: „Ako liečba RO ovplyvnila moju nádej do budúcnosti“.

Predstavujeme nové príspevky od našej šéfredaktorky v jej už známych rubrikách: Trikrát o nepriateľoch a Z liečiv starej mamy.

S radosťou oznamujeme, Liga proti reumatizmu na Slovensku vlastní osvedčenie o zápise ochrannej známky na svoj názov a logo.

Za redakciu IB vám prajeme príjemné čítanie, krásne leto a všetko dobré, hlavne zdraviečko. A i keď to môže znieť ako fráza, prajme si hlavne mier.

Váš redakčný tím IB



Správy z centrály LPR e SR

Stránkové hodiny v centrále LPR e SR

a v poradni CS-PP:

utorok: od 09.00 – 13.00 h

štvrtok: od 13.00 – 17.00 h.

Kontakty:

LPR e 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

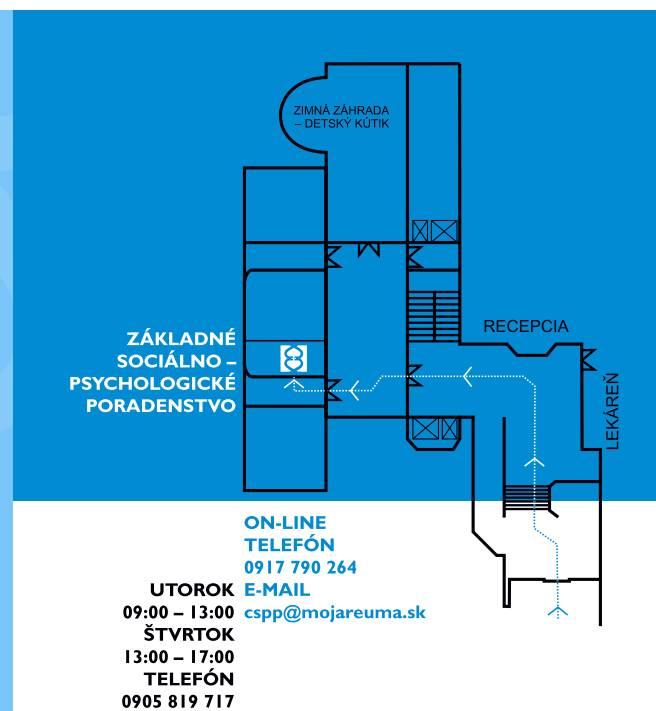
Členský príspevok na rok 2022 zostáva naďalej 5,00 €

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

Chcete nás podporiť?

Na webe mojareuma.sk nájdite darovací portál „Pomoc ľuďom s reumatickými ochoreniami“ a jednoducho podporíte naše aktivity smerujúce k pomoci ľuďom s reumatickými ochoreniami ľubovoľnou sumou.

ĎAKUJEME!



2PERCENTÁMU

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 motiváciu, 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 Bechterevovou chorobou,

resp. Ankylozujúcou spondylitidou. Získate ju zadarmo na linke:

www.mojareuma.sk/bechterevova



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 jogovou terapiou. Cieľom jogovej terapie je podporná terapia pri liečbe a prevencia zhoršovania zdravotného stavu. Hlavným prostriedkom (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 záujemcov na našej webovej stránke:

www.mojareuma.sk/joga

-red-

Reumatici sú opäť o niečo motivovanejší a edukovanejší

Správa z 1. Motivačno-vzdelávacieho kurzu LPR e SR 2022

Po ročnej vynútenej prestávke pre pandémiu koronavírusu sa 20. – 22. mája aktívni členovia Ligy proti reumatizmu SR stretli v Piešťanoch v hoteli Magnólia na 1. Motivačno-vzdelávacom kurze LPR e SR 2022. Podujatie sa mohlo uskutočniť aj vďaka Asociácii na ochranu práv pacientov a ďalším partnerom, ktorí 1.M-VK LPR e SR podporili.

1. deň Motivačno-vzdelávacieho kurzu sme podujatie zahájili prednáškovým popoludním, kde účastníkom kurzu, ale aj záujemcom z radov verejnosti prednášali odborníčky vo svojich profesiách. Peťka Balážová prijala úlohu moderátorky a privítala účastníkov 1. M-VK. Predsedníčka LPR e SR Jana Dobšovičová Černáková informovala o činnosti LPR e SR v r. 2021 – 2022.



PhDr. Mária Lévyová, prezidentka AOPP, poukázala na aktuálne témy v slovenskom zdravotníctve.

Prednášky zaujali a vyvolali bohatú diskusiu. Je morálnou odmenou pre organizátorov, keď sú poslucháči aktívni a pýtajú sa, podelia sa o vlastné skúsenosti a prichádzajú aj s podnetmi.



MUDr. Soňa Žlnayová, PhD. zaujala všetkých, lebo koho dnes neboli chrbát? Pripravila si tému „Bolesti chrbta u pacienta v reumatologickej ambulancii“.



MUDr. Mgr. Elena Marušáková, MBA, viceprezidentka AOPP popoludňajší program uzavrela ťažkou témou: „Hodnotenie choroby a lieku pacientom/pacientskou organizáciou ako vstup do HTA posúdenia.“

Krásny májový večer sme si v kúpeľnom meste spríjemnili vzájomným zoznamením sa dobrovoľníkov z miestnych pobočiek a klubov LPR e SR. Každý sa stručne predstavil. Stačili na to štyri vety. Zvlášť sme sa potešili neformálnemu posedeniu a debate s reprezentantkami z AOPP. **2. deň** Motivačno-vzdelávacieho kurzu LPR e SR v Piešťanoch.

Dopoludnie sme začali Valným zhromaždením LPR e SR, vyhodnotením činnosti miestnych pobočiek a klubov za rok 2021. Nemohlo chýbať ani vyhodnotenie súťaže v rátaní NW krokov v MP/K, ktoré vyhodnotil sčítací komisár Jaroslav Bečka.



Popoludní sme si dopriali besedu so životnou koučkou Janette Šimkovou, ktorá dala svojej prednáške sofistikovaný názov aj obsah: „Ako si vypestovať emočnú a mentálnu kondíciu s workshopom Ako mentálne a emočne nekričať“. Janette nás všetkých nabila pozitívnou energiou a aj vďaka tomuto programu sme domov odchádzali relaxovaní.

V nedeľu sme posilnili zručnosti pre dobrého lídra MP/K, ponorili sme sa do možností koučingu pre zdravie. Predstavili sme si supervíziu ako pomoc pomáhajúcim.

Už teraz sa tešíme na naše budúce stretnutie.

-jdc-

Partneri projektu:



Projekt Pohnime sa s reumou pokračuje aj v roku 2022



Nemilé obdobie pandémie je, dúfajme, za nami. Všetci spoločne veríme, že jarné slniečko, ktoré predznamenáva optimistickjšie časy prinesie nádej všetkým, ktorí sa chcú aktívne hýbať s palicami nordic walking.

Naše obavy z toho, že sa projekt Pohnime sa s reumou! zásluhou izolujúcej karantény utlmí, neboli našťastie naplnené. Dnes s radosťou konštatujeme, že chodenie je stále pravidelnou súčasťou životov mnohých reumatikov.

V októbri minulého roku, pri poslednom hodnotení projektu, bolo výsledkom nášho snaženia úctyhodných **360 516 459 krokov**. Toto číslo je veľmi motivujúce – hovorí o niekoľkých rokoch našich nordic walkingových aktivít. Zaujímalo nás, ako budeme pokračovať v ďalšom období – veď pandémie písala svoje nové stránky a nezdalo sa, že by sa podmienky na stretávanie walkerov zlepšovali. Zdravý pohyb v prírode našťastie nepodliehal príkazom a zákazom a tí, ktorí si navykli pravidelne walkovať v tom pokračovali aj v týchto ťažkých časoch.

Pred rokom, v máji, sme mali v porovnateľnom období (október 2020 – máj 2021) nachodených 39 754 294 krokov. Potešiteľné je, že napriek

tomu, že sa o čosi znížil počet aktívne walkujúcich pobočiek, zvýšila sa intenzita walkovania, pretože sme od októbra 2021 do mája 2022 nachodili až **45 392 606 krokov** (22 696 km).

Štatistiky hovoria, že celkovo sa od jesene 2021 projektu venovalo 10 pobočiek. Každá podľa svojich možností nahlasovala pravidelne svoje kroky sčítaciemu komisárovi buď elektronickým formulárom alebo na mailovú adresu. Pravidelným každomesačným nahlasovaním krokov vynikali pobočky Púchov, Košice, nedala sa zahanbiť ani Bratislava či Banská Bystrica. Z klubov je potrebné vyzdvihnúť kluby Klábik a Motýlik.

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 počty kilometrov. Zohľadniť (pre budúcnosť) treba aj fakt pomeru počtu chodiacich členov či počtu členov pobočky k celkovému počtu nachodených krokov. V tomto smere, ako dúfame, veľa napomôže aj **chystaný prieskum o benefitoch nordic walkingu pre reumatikov**.

V štatistike nachodených krokov (viď tabuľka) od októbra najviac nachodila MP Bardejov (15 550 130 krokov), Košice (10 854 827 krokov) a Banská Bystrica (5 985 491 krokov), zahan-

biť sa však nedali ani ostatní. Celkovo počas celého trvania projektu nachodili v Košiciach 83 053 915 krokov.

Celkovo máme na konte od začiatku projektu Pohnime sa s reumou **410 391 824 krokov** – a to tiež veľmi inšpirujúce číslo.

Na záver ešte jedna výzva na zapojenie sa do súťaže, o ktorej ste už určite počuli. Slovenská asociácia nordic walkingu organizuje tento rok súťaž WALKER/KA 2022. V rámci tejto súťaže sa počítajú nachodené km/kroky a tie sa na konci roku vyhodnotia. Dôležité je to, že bola v tejto súťaži vytvorená aj súťažná kategória pre nás – reumatikov (REUMAWALKER/KA). Preto už neváhajte ani jeden deň a pozrite bližšie info o súťaži, viď link: <https://www.mojareuma.sk/sutaz-walker-walkerka-2022-podkategoria-reumawalker-ka/>.

Ako na to?

Je potrebné urobiť iba 3 kroky:

- 1) Prihláste sa do súťaže na adrese: banskabystrica@mojareuma.sk
- 2) Zvoľte si prezývku (nick), pod ktorou budete zapisovať svoje kroky do súťaže.
- 3) Pravidelne zapisujte svoje výkony do formulára (dostanete link)

*Jaro Bečka
poverený sčítaním krokov,
banskabystrica@mojareuma.sk*



Nordic walking: Súhrn krokov - uplynulý rok (november 2021 až máj 2022) a celkovo

Účastník	Uplynulý rok - kroky	Uplynulý rok – km	Spolu kroky
MP B.Bystrica	5 985 491	2 993	26 908 288
MP Bardejov	15 550 130	7 775	56 879 017
Klub Berchterečevikov	0	0	15 000
MP Bratislava	135 000	68	3 662 637
MP Čadca	2 085 345	1 043	21 914 632
MP Ilava	0	0	12 992 131
Klub Klábik	2 825 803	1 413	15 625 367
MP Košice	10 854 827	5 427	83 053 915
MP Lučenec	95 000	48	1 020 432
MP Martin	0	0	1 164 769
Klub Motýlik	2 122 667	1 061	25 032 496
MP Partizánske	0	0	177 690
MP Púchov	3 411 725	1 706	17 338 425
MP Senica	0	0	2 733 462
MP Topoľčany	2 326 618	1 163	31 026 387
MP Trenčín	0	0	5 717 000
MP Žilina	0	0	97 100
NURCH	0	0	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	0	0	101 130 000
NWTrenčín	0	0	2 380 320
Spolu:	45 392 606	22 696	410 391 824

(stav k 31. 5. 2022)



Prieskum NW

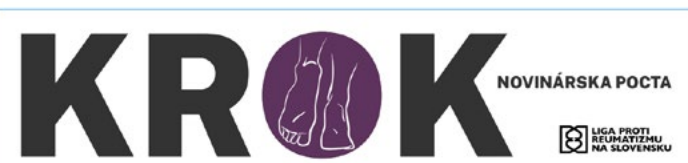
O benefitoch NW pre ľudí s reumatickými ochoreniami

Pripravujeme **prieskum zdravotných benefítov nordic walkingu u pacientov s reumatickými ochoreniami „Pohnime sa s reumou!“**, v súčinnosti so self-manažmentom pacientov

cez interaktívny online koučingový program Cvičme s reumou.

Projekt „Pohnime sa s reumou!“ od roku 2017 podporuje pravidelný pohyb pacientov s RO

s cieľom podpory zdravia a prevencie nežiaducich dôsledkov RO. Podporujeme zodpovednosť jednotlivca za vlastné zdravie a motivujeme pacientov k zlepšeniu vlastnej kondície.



Nominované príspevky KROK 2021

Hlasovanie KROK 2021

Po roku vám predstavujeme nominované mediálne príspevky KROK 2021.

Od 1. mája 2022 sú v súťaži a vy im môžete pridelovať svoje hlasy. Pravidlá novinárskej súťaže KROK sú nezmenené. Tak ako aj minulý rok môžete hlasovať v každej kategórii jedenkrát a kliknutím na tlačidlo HLASOVAŤ odošlete všetky tri hlasy naraz. Nezabudnite potvrdiť súhlas so spracovaním osobných údajov. Linka na hlasovanie tu: www.mojareuma.sk/krok2021

V záujme objektivnosti hlasovania každý môže hlasovať iba raz. Potom sa vám možnosť hlasovania uzavrie. Preto si pozorne popozeraťte ponuku súťažných mediálnych príspevkov a až potom sa rozhodnite, ktorému pridelíte svoj hlas. Ponuka je pestrá a veľmi kvalitná. Každým rokom sa posúvame. Toto je už 14. ročník novinárskej súťaže KROK. Hlasovanie je otvorené od 1. mája do 30. septembra 2022. Slávnostné vyhlásenie výsledkov a ocenenie novinárov bude októbri 2022.

-KROK-tím-

Print

1. Liga proti reumatizmu na Slovensku pomáha už tridsať rokov,
autorka: Ivana Štefánová, TASR; Viera Kulichová, šéfredaktorka, 6. 1. 2021
2. Čo podmieňuje úspešnosť liečby osteoporózy? Pri zladení spolupráce špecialistu a pacienta je pozitívny efekt liečby osteoporózy jednoznačný, rozhovor s MUDr. Elenou Ďurišovou, MOJA LIEČBA, **autor: PaeDr. Peter Glocko**, 2/21, str. 14-19.

3. Reuma nie je len tuhnutie kĺbov, Reuma nekriví len kĺby (RZ), Reuma nekriví len kĺby (DIA), DESAŤ potravín, ktoré pomôžu poraziť reumu 9. 11. 2021 RYTMUS života RODINNÉ ZDRAVIE 19. 11. 2021 DIABETIK, 14. 9. 2021 RYTMUS ŽIVOTA
autorka: Zlatica Beňová
Za redakcie:
RYTMUS ŽIVOTA, Rytmus života RODINNÉ ZDRAVIE – **Stanka Bruncviková**
DIABETIK – **Katarína Lovasová**



Televízne

1. Dnes je svetový deň reumatizmu, RTVS, 12. 10. 2021, Správy RTVS o 19:00
autorka: Veronika Čokinová
2. "Tichá" epidémia nám kradne z kostí. Ako sa jej vyvarovať?, Teleráno TV Markíza dramaturgia: **Hana Hlavnová**, šéfredaktorka: Mgr. Zuzana Štelbaská hosťka: MUDr. Elena Ďurišová, 20. 10. 2021
3. Spúšťačom reumy môže byť stres či infekcia, spravodajstvo Televízie Ta3, 12. 10. 2021
autorka: Barbara Štefanovičová šéfredaktorka: Martina Balleková

Hlasovanie bolo otvorené 1. mája a trvá do 30. septembra 2022. Slávnostné vyhlásenie výsledkov a ocenenie novinárov bude v októbri 2022.

-red-

Skoršie vyplatenie 13. dôchodku

Vláda SR ako aj Národná rada SR schválili finančnú pomoc pre seniorov v podobe skoršieho vyplatenia 13. dôchodku. Návrh novely zákona o 13. dôchodku pripravil rezort práce v spolupráci s poslancami Národnej rady SR ako pomoc pre seniorov v období vysokej inflácie. Novela navrhuje vyplatiť 13. dôchodok v celej výške jednorazovo všetkým poberateľom, ktorí naň budú mať nárok, a to už v júli 2022.

Nárok na skorší 13. dôchodok majú poberatelia starobného, predčasného starobného, invalidného dôchodku, ako aj o poberatelia všetkých pozostalostných dôchodkov – vdovských, vdoveckých a sirotských. Novelou zákona o 13. dôchodku (z. č. 296/2020 Z. z.) bude vyplatený 13. dôchodok v celej výške v júli z rozpočtovej kapitoly Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky v celkovej výške približne 301,2 miliónov eur. Podmienky nároku na 13. dôchodok ostávajú zachované rovnako, ako v predchádzajúcom období. Pri poberaní viacerých druhov dôchodkov, vrátane dôchodkov z cudziny, sa ich výška zráta a podľa výslednej sumy bude poberateľovi vypočítaná výška 13. dôchodku, ktorá sa bude odvíjať od životného minima, ktorého nová hodnota bude známa k 1. júlu 2022.

zdroj: spravodajstvo RTVS



Dotácia na podporu humanitárnej pomoci pre osobných asistentov

Žiadosť pre osobného asistenta o inflačnú dotáciu musí podať každý asistent sám za seba. Jedná sa o jednorazovú dotáciu v sume 100 Eur. Osobný asistent si žiadosť podáva

na úrade (UPSVar) príslušnom mieste jeho trvalého bydliska. Termín podania žiadosti je najneskôr do 31.08.2022. Žiadosti podané po tomto termíne nebudú akceptované. Pod-

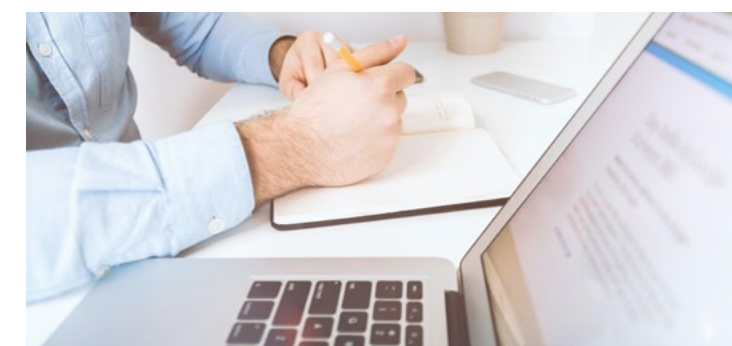
mienkou na príspevok je, že má osobný asistent odpracovaných aspoň 12 hodín osobnej asistencie za prvý štvrťrok 2022.

-upsvar-

Elektronická PN-ka

Od 1. júna 2022 je elektronické potvrdzovanie práceneschopnosti. Potvrdzovanie práceneschopnosti elektronicky bude povinnosťou lekára. Túto povinnosť budú mať aktuálne od 1. júna 2022 všeobecní lekári, gynekológovia a nemocniční lekári. Pacient už nebude musieť špeciálne žiadať o dávku nemocenskú. Za žiadosť o nemocenskú sa bude považovať vystavenie elektronickej dočasnej neschopnosti. Od 1. januára 2024 sa však táto povinnosť dotkne aj všetkých ostatných lekárov špecialistov. Tí už budú taktiež potvrdzovať práceneschopnosť pacientov, a to práve od začiatku roka 2024.

zdroj: spravodajstvo RTVS



Univerzita Reumy

Po minuloročnom úspechu Univerzity Reumy sme odvysielali od začiatku roka deväť úspešných pokračovaní online vysielania. Dará sa nám naplniť hlavný stanovený cieľ projektu, a to vzdelávanie pacientov s reumatickými chorobami s cieľom posúvať výlučne overené informácie o možnostiach liečby, zdravom životnom štýle a pohybe.

Pripomíname, že krátkym dotazníkovým testom vám dávame možnosť overiť si vedomosti k pripravenej téme pred aj po absolvovaní webinára. Sami si môžete bezprostredne zistiť, čo ste si zapamätali. Najúspešnejší poslucháči Univerzity Reumy 2022 budú po absolvovaní testov z celého ročníka 2022 a po získaní najviac bodov, ocenení špeciálnym diplomom z Univerzity Reumy. Na Vianoce pod stromček dostanete špeciálny diplom o úspešnom absolvovaní Univerzity Reumy. Po takmer pol roku sa už držia v čele pomyselného rebríčka (3 - 4 mená) favoriti s vyrovnanými šancami. Chcete to byť práve Vy, kto dostane diplom o absolvovaní Univerzity Reumy? Môžete. Pokojne vyplňte všetky dostupné testovacie formuláre. Máte na to vždy dva pokusy. Držíme VÁM palce!

Ide o to, aby sme zvyšovali u pacientov zdravotnú a sociálnu gramotnosť. Poskytujeme vzdelávanie pacientov o jednotlivých diagnózach, o novinkách v ich liečbe, o komunikáciu pacienta s lekárom, kde obaja budú rovnocennými partnermi.

-red-

Univerzita Reumy #1/22

22. februára sme mali besedu bez bieleho plášťa s reumatologičkou MUDr. Elizabeth Záňovú PhD. Pripravili sme zaujímavú témou: **Ako ma prekvapil zápal ucha - vývoj Granulomatózy a polyangiitidy**. Záznam zo živého vysielania aj s besedou a otázkami poslucháčov si môžete pozrieť v archíve na www.mojareuma.sk.

Univerzita Reumy #4/22

5. apríla bola hlavnou témou Univerzity Reumy Psoriatická choroba. Privítali sme v našej Univerzite Reumy reumatologičku **MUDr. Zuzanu Lörinczovou**. Liga proti reumatizmu pre vás pripravila webinár Univerzity Reumy s témou **Psoriatická choroba - komunikujeme s lekárom o všetkom, čo nás trápi**. Partnerom podujatia bol **NOVARTIS**.

Univerzita Reumy #2/22

15. marca pri druhom pokračovaní Univerzity Reumy sme sa stretli s reumatologičkou **MUDr. Violou Husárovou**, ktorá nám porozprávala o **únave ako o častom príznaku reumatoidnej artritídy**. Dozvedeli sme sa, že aj tento problém je riešiteľný, aj keď univerzálny recept, ako na to, nemá nikto.

Univerzita Reumy #5/22

19. apríla sme na ďalšom pokračovaní Univerzity Reumy, ktorá bola bezprostredne po veľkonočných sviatkoch s reumatologičkou **MUDr. Martinou Bakošovou**, bez bieleho plášťa prebali **Kardiovaskulárne prejavy reumatických ochorení**. Práve na kardiovaskulárne ochorenia my reumatológovia často zabúdame, lebo veď nebolia. To ale neznamená, že nie sú nebezpečné. Oni sú nebezpečné, ak sa neliečia.

Univerzita Reumy #3/22

Nešpecifické zápalové ochorenia tráviaceho traktu a reumatológia. Súrodenci alebo náhodní okoloidúci? toto je názov témy tretej UR, ktorá bola **29. marca** s gastroenterológom MUDr. Jurajom Ďurinom. Pri reume si musíme preventívne strážiť dobré travenie. Keď však príde problém, vyhľadajte pomoc gastroenterológa.

Univerzita Reumy #6/22

10. mája sme s reumatologičkou **MUDr. Evou Ladickou** rozoberali tému, ktorá bola a bude pre reumatikov vždy aktuálna a to **Vakcinácia verus prekonanie infektu a vplyv na ochorenie**. Covidová éra nás čo to naučila, ale stále sa musíme zaujímať a informovať, čo nové priniesla medicína v tejto oblasti.

-red-

Univerzita Reumy #7/22

31. mája sme v Univerzite Reumy s **MUDr. Tatianou Hurtovou PhD.** otvorili vyžiadajúcu tému od pacientov a to **Kožné prejavy a komplikácie u reumatických zápalových chorôb**. Záujem zo strany vás poslucháčov a množstvo vašich otázok nás utvrdilo v tom, že dermatológii sa musíme venovať v UR častejšie. Najlepším merateľným ukazovateľom je najväčšia sledovanosť práve tejto UR #7/22. Ak by vás z dermatológie zaujímalo niečo konkrétne, napíšte nám. Radi pozveme pani doktoru Hurtovú ešte raz.

Univerzita Reumy #8/22

7. júna sme mali dve prednášky. MUDr. Alena Tuchyňová PhD. si pripravila pre poslucháčov Univerzity Reumy tému **Očné a pľúcne komplikácie pri reumatických zápalových chorobách** a Mgr. Katarína Barančíková tému **Lieky v liečbe reumatických zápalových ochorení, praktické rady a najčastejšie chyby pri ich podávaní a užívaní**. Potešil nás váš záujem o konzultácie formou otázok, takže sme si urobili Besedu bez bieleho plášťa, presne ako bolo uvedené v podnázve Univerzity Reumy #8/22.

Univerzita Reumy #9/22

14. júna nám pani MUDr. Daniela Tkáčová z Popradu prednášala o **Spondyloartritidách a komplikáciách pri hojení chronických rán u pacientov s reumatickými ochoreniami. Spondyloartritídy**. Dozvedeli sme sa o.i., že AS je chronické zápalové reumatické ochorenie, ktoré postihuje najmä panvu, chrbticu a hrudný kôš. Daktylitída je mohutný opuch prsta spôsobený zápalom všetkých kĺbov a flexorovej šľachy postihnutého prsta. Viac v zázname UR.

-red-

Ďakujeme partnerom a darcom 2 % za podporu projektu Univerzita Reumy.

Všetky webináre Univerzity Reumy sú archivované na www.mojareuma.sk/category/aktivita/univerzita-reumy/.

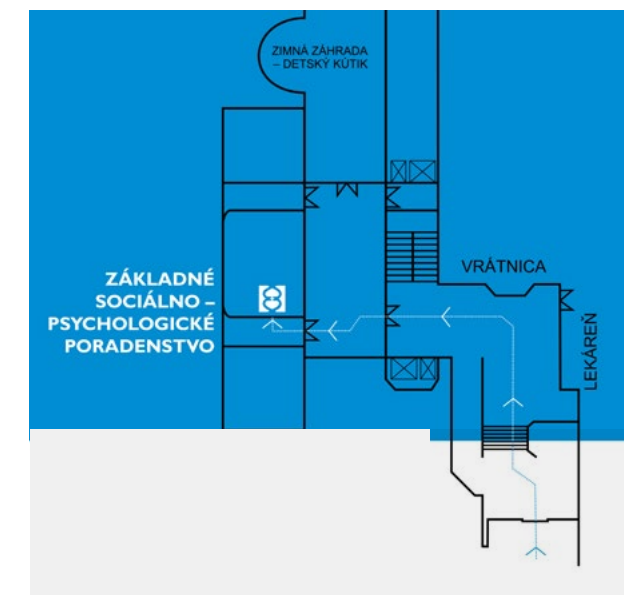
Môžete si ich pozrieť zo záznamu. Potešia nás vaše reakcie aj návrhy na nové témy, lebo v Univerzite Reumy budeme pokračovať aj po letných prázdninách v septembri 2022. Ďakujeme.

Služby poradne Centrum sociálno-psychologickej podpory

Poradňa Centra sociálno-psychologickej podpory sa počas roka 2021 musela prispôbiť okolnostiam a pomáhať klientom sprostredkované cez telefonický rozhovor alebo mailovou korešpondenciou. Do ponuky služieb sme pridali on-line telefonickú a mailovú poradňu. **Obe poradne boli a sú k dispozícii non-stop** cez e-mail kontakt: cspp@mojareuma.sk.

Od júna nás môžete navštíviť aj v nových priestoroch centrality LPR e SR na prízemí v NÚRCH-u a to v utorok: od 09.00 - 13.00 h. a vo štvrtok: od 13.00 - 17.00 h. **Nezabudnite sa k nám telefonicky objednať na 0917 790 264 a 0905 819 717.** Veríme, že v nových priestoroch a po zavedení noviniek nás opäť vyhľadáte.

-red-



Pozvali nás na online konferencie a WEBINÁRE

Webinár 1

6. – 7. mája sme sa zúčastnili na vzdelávacom podujatí pre celú komunitu pacientov okolo spondyloartrózy (SpA). V rámci summitu odznelo 12 prezentácií od renomovaných reumatológov a iných odborníkov a boli prezentované poznatky o základných témach spojených so SpA, praktické tipy a nástroje, ktoré pomôžu robiť informované rozhodnutia o zdraví pacientov a o možnostiach liečby. Globálny summit o spondyloartritíde SAA je jedinečným vzdelávacím podujatím pre celú komunitu SpA. Vďaka 12 prezentáciám od renomovaných reumatológov a iných odborníkov na zdravie získate neoceniteľné poznatky o základných témach pre komunitu SpA. Či už máte novodiagnostikovanú chorobu alebo s ňou žijete roky, dozviete sa praktické tipy a nástroje, ktoré vám pomôžu robiť informované rozhodnutia. Všetky prezentácie budú bezplatne prístupné online. Pri tejto globálnej udalosti budete tiež môcť chatovať a spojiť sa s ostatnými na celom svete. Všetky prezentácie bolo možné sledovať z pohodlia domova pomocou počítača, tabletu alebo mobilného telefónu.

Webinár 2

12. mája sa uskutočnil webinár PACIENT A LIEK, kde sa zástupcovia patientskych združení oboznámili s témou Potravinová a nutričná gramotnosť ako podpora zdravia a prevencia chronických chorôb s doc. MUDr. Petrom Minárikom a HTA akadémia: Pacientom oznamované výsledky – príklady zo Slovenska s Pharm-Dr. Dominikom Tomekom, MPH, PhD, MSc. Vzdelávanie pacientov prináša stále nové témy, ktoré si nájdú cestu ku svojim poslucháčom. Najväčším prekážkou v oblasti edukácie pacientov v SR je nepochybne Dominik Tomek. Patrí mu za to naše veľké poďakovanie.

Webinár 3

16. mája bol Deň prevencie zameraný na najčastejšie ochorenia, ktorým je možné včasnou prevenciou predchádzať. Pre návštevníkov pripravili zaujímavé aktivity v Pistoriho Paláci. Program zakončili malou IPI konferenciou v Koncertnej sále, ktorá bola streamovaná formou online webinára. Účastníci si na mieste mohli dať odmerať na prístroji InBody, tlak krvi, glykémii, vyskúšať si nácvik prvej pomoci, hygieny rúk, cvičenie a poradenstvo s fitness trénerom, ktorý poskytoval konzultáciu pri redukcii nadváhy a obezity. Pre deti bolo pripravené divadielko Zdravýživka.

Webinár 4

26. mája sme sa zúčastnili zdravotníckej konferencie **VIZIONÁRI V ZDRAVOTNÍCTVE 2022**, ktorá sa konala prezenčne aj online pod záštitou ministra zdravotníctva Vladimíra Lengvarského. Témou konferencie bola otázka: BUDE ZDRAVOTNÍCTVO LEN PRE BOHATÝCH? Ide o poučenie sa z chýb minulosti a východiská pre optimálny model liekovej politiky do budúcnosti. Na konferencii sa zúčastnil aj premiér Slovenskej republiky Eduard Heger. Nechýbali ďalší politici, odborníci a analytici z oblasti zdravotníctva, médií a tretieho sektora.

-red-

Valné zhromaždenie Asociácie na ochranu práv pacientov SR

Valné zhromaždenie Asociácie na ochranu práv pacientov sa konalo 3. 6. 2022 v Bratislave. AOPP povedie do ďalšieho obdobia päť zanietených žien, ktoré si získali dôveru pacientov: **Mária Lévyová, Elena Marušáková, Katarína Kafková, Miroslava Fövenyes a Veronika Ivančíková.**

Prezidentkou AOPP zostáva PhDr. Mária Lévyová.

Situácia v zdravotníctve je naďalej komplikovaná, ale hlas pacientov má silné zastúpenie. Srdečne gratulujeme a prajeme veľa úspechov v ich ďalšej práci pre nás pacientov.

-red-



foto zdroj: archív AOPP

Správy z Miestnych pobočiek a klubov

MP Bardejov

Rok 2021 sme zvládli bravúrne, od činnosti nás neodradila ani pandémia. Chvilu sme síce boli izolovaní, ale napriek tomu sa nám podarilo urobiť kopec aktivít. Najprv sme zorganizovali Výročnú členskú schôdzu, na ktorej sme vyhodnotili činnosť a finančné správy za predchádzajúci rok a zároveň sme sa dohodli, kam a kedy sa vyberieme na výlet s paličkami Nordic Walking. Naši „paličkoví nadšenci“ hneď navrhli výstup na kapušiansky hrad pri Prešove.

Tento skvost sa vyníma na vysokom kopci a ukazuje sa v plnej kráse široko ďaleko. Mnohí z nás na tom hrade nikdy neboli, aj keď je vzdialený iba 40 km od Bardejova. Tak sme to teda vyšliapali a poriadne sme sa pri tom zapotili, ale nemali sme čo ľutovať. Pohľad z výšky bol „božský“. Cestou naspäť sme mali dobrú náladu a tak sme si cestu spríjemnili spevom. Ako každý rok tak aj tento sme vystúpili s paličkami NW na zborovský hrad, ktorý je stále v rekonštrukcii, ale pomaly nadobúda kontúry pôvodného hradu. Výlet na tieto dva hrady sme spojili s opekačkou, lebo pri opekačke v prírode je vždy sranda a zábava. Ďalší hrad, ktorý sme chceli vidieť je hrad v Starej Ľubovni. Navštívili sme ho v septembri a bol to rovnaký zážitok ako pri návšteve ostatných hradov...fučanie do kopca, prestávky a potom „Wau“. Výhľad, zážitok, príjemný pocit, hrdosť na naše krásne Slovensko. V zachovanej časti hradu je múzeum, súčasťou ktorého sú historická expozícia, expozícia dobového nábytku a chladných zbraní. Na hrade je aj

výstavná miestnosť, kde sú každoročne výstavy počas sezóny. Skrátka, mali sme sa tam na čo pozeráť. Naši členovia s priateľmi navštívili Nitriansky hrad, Solný hrad pri Prešove a tiež Šarišský hrad. Teraz máme pred sebou výzvu, koľko hradov stihneme tento rok navštíviť, aby sme si rozšírili obzor o ďalších slovenských hradoch. V projekte „Milión krokov pre reumatikov“ sme s paličkami NW doteraz nachodili 15 550 130 krokov a umiestnili sme sa na krásnom 2. mieste z 20 MP/K. Ďakujem všetkým bardejovským reumatikom a sympatizantom, ktorí tak prispievajú nielen do počtu krokov NW pre LPre SR, ale zároveň si uvedomujú, že pre nich je najväčším benefitom pohyb a ich zdravie.

Každoročne organizujeme bowlingový turnaj s MP Košice v Bardejovských kúpeľoch, máme za sebou už 5 ročníkov. Minulý rok to nebolo možné, tak sme zorganizovali súťaž len tak sami medzi sebou. A napodiv zvíťazil náš najmladší sympatizant Daniel Tomasko, ktorého sme odmenili sladkou maškrtou a diplomom.

3 naše členky – Soňa Varcholová, Emília Krausová a za predsedníctvo delegovaná Darina Kostíková sa zúčastnili Motivačno-vzdelávacieho kurzu v Piešťanoch, kde sa dozvedeli množstvo užitočných informácií potrebných pre správne fungujúcu miestnu pobočku a klub.

Za prípravu tohto podujatia patrí vďaka všetkým zúčastneným, ale hlavne našej predsedníčke LPre SR PhDr. Janke Dobšovičovej Černákovéj, ktorá je „hnacím motorom“ Ligy. Vo voľnom

čase medzi prednáškami M-VK sme mali možnosť navštíviť obľúbené podujatie „Piešťanské zlaté stuhu“, ktoré je jedným z najväčších eventov piešťanského kultúrneho leta. Tu sme si na živo pozreli krásne historické vozidlá, ktoré dnes už na cestách nevidíme.

Rekondičný pobyt sme zahájili v septembri na Štrbskom Plese v hoteli Solisko, kde zároveň hosťoval aj náš ligácky Klub Motýlik. Na tento pobyt nám dotáciou prispelo Mesto Bardejov, za čo im patrí veľká vďaka. Medzi ďalšie naše aktivity patrí Svetový deň reumatizmu a projekt Univerzita reumy, ktorých sa zúčastňujeme on-line. Nezabúdame ani na to, že ak chceme robiť aktivity, potrebujeme k tomu financie a preto každý rok zbierame 2% asig-novanej dane FO a PO.

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



MP Bratislava

Zhodnotenie činnosti pobočky za rok 2021

Ďalší pandemický rok, ktorý ochromil nielen ľudské životy, ale aj činnosť našej pobočky, sa obmedzil hlavne na individuálnu činnosť aktívnych členov. Veľké mestá majú tú nevýhodu, že väčšina žije v anonymite, ale aj protipandemické opatrenia sú oveľa prísnejšie a sledovanejšie. Leto bolo milosrdnejšie, a dovolilo nám sa stretnúť viacerým.

1. Pravidelne sme aktívne sledovali a zapájali sa do webinárov a prednášok odborníkov z lekárskeho prostredia, za čo sme vďační.
2. Nordic walking je už pravidelnou súčasťou našich prechádzok, aj keď hlavne v tomto čase individuálne a nie vždy zdokumentované. Najaktívnejšou walkerkou, aj napriek zdravotným problémom je naša Hela, ktorá prekonáva bolesti aj týmto spôsobom.
3. Na letnom stretnutí viacerých na káve na Račianskom mýte sme prebrali naše možnosti.
4. Stretnutie viacerých na Kuchajde s NW paličkami, bolo osviežením a sprestením, hlavne, keď sme prešli niekoľko okruhov okolo jazera a skončili na kávičke.
5. Individuálne NW cestičky niektorých zaviedli aj na hrad Devín, k pamätníku Slobody a pamiatke na Antona Srholca. Jeseň a zima nás opäť uzatvo-



rili do svojich domovov, a tak sme sa aspoň vzdelávali cez FB na školeniach a individuálne chodili na prechádzky s NW paličkami.

Anka Križanová, autorka správ,
bratislava@mojareuma.sk

MP Čadca

Uplynulý rok bol pre nás obmedzujúci, ako aj pre ostatných ľudí. Opatrenia proti šíreniu vírusu COVID-19 ochromili všetky kultúrne, spoločenské podujatia a obmedzili aj vzdelanie detí. Všetci sme zostali v izolácii v domácom prostredí. Využívali sme pobyt v prírode, zameraní na walkovanie a rávanie NW krokov. Naši členovia sa nevyhli ochoreniu Covid-19, bohužiaľ nám odišli do večnosti, Ján Kopásek a Mgr. Mária Murčíková. Ostanú v našich srdciach a spomienkach.

V miestnej pobočke Čadca sme mali vypracovaný plán práce, ktorý sme museli meniť. V auguste sme sa zúčastnili Motivačno-vzdelávacieho kurzu a Výročnej členskej schôdze LPR SR v Piešťanoch.

Dňa 30.08.2021 sme mali Výročnú členskú schôdzu, zhodnotili sme činnosť za uplynulé obdobie a oboznámili sa so stavom finančných prostriedkov. Čestný predseda LPR – MP Čadca a náš reumatológ MUDr. Viliam Maňka nám prednášal na tému „Novinky v liečbe a diag-

nostike reumatických ochorení (2020 – 21, COVID). Stretnutie reumatikov pozdravil primátor mesta Ing. Jozef Grapa a jeho zástupca Jaroslav Pagáč. Ing. Grapa vyzdvihol prácu nášho reumatológa MUDr. Maňka, pre našu pobočku a spokojnosť s doterajším smerovaním ligy. Mali sme naplánovanú spoločnú oslavu „12. október Svetový deň reumatizmu“, pre pandemické opatrenia sme si pripomenuli tento deň v malej skupine našich členov, chôdzou s paličkami NW v meste Krásno nad Kysucou. Rekondičný pobyt v Piešťanoch v hoteli Balnea Esplanade a Palace v počte 60 osôb sa nám podarilo absolvovať v režime OTP. Zotavili sme sa, využili sme pekné jesenné počasie a poliečili boláve kĺbiky.

V prvých mesiacoch roku 2022 po uvoľnení opatrení sme si na výborovej schôdzi pomenili naše aktivity. Dobrovoľný hasičský zbor v Krásne nad Kysucou vyhlásil zbierku pre Ukrajinu postihnutú vojnou. Naša pobočka sa zapojila do tejto zbierky kúpou potravín pre deti a hygienických potrieb. Naplánovali sme si rekondičný

pobyt v Piešťanoch a Výročnú členskú schôdzu našej pobočky.

Ďakujeme všetkým našim priaznivcom, darcom a prajeme veľa zdravia a spokojnosti.

Anna Kormanová,
predsedníčka LPR – MP Čadca,
cadca@mojareuma.sk



MP Košice

KONEČNE – bolo hádam najčastejšie vyslovené slovo v marcových dňoch tohto roka. Nestále dvojročné pandemické obdobie plné zákazov, príkazov, obmedzení v snahe zabrániť šíreniu nového vírusu COVID-19 urobilo za sebou hrubú čiaru. Dokedy, to nevieme, ale aspoň sme si vydýchli a môžeme začať s realizáciou našich predšavzatí z Plánu činnosti pobočky. Ten aj v tomto roku obsahuje množstvo nových aj tradičných aktivít, ale aj takých, realizáciu ktorých zabrzdil koronavírus.

Novozvolení členovia výboru, pod vedením našej iniciatívnej predsedníčky Zuzky Bendíkovej nezaháľali a v online priestore, v rámci možnosti niektorí aj osobne, rokovali, pripravovali plán práce, aby sa hneď po uvoľnení opatrení mohli vytyčené ciele bez problémov zorganizovať.

V prvom rade sme sa sústredili na výber členského, propagáciu pobočky, resp. Ligy proti reumatizmu pre získanie dvoch percent z daní, bez ktorých by sa nemohli žiadne akcie pre množstvo našich členov uskutočniť. Pripraviť totiž akékoľvek podujatie pre vyše 200 – člennú základňu nie je prechádzka ružovou záhradou a je potrebné vynaložiť veľké úsilie, dôslednosť pre jeho konečný efekt a účinný zámer.

Doteraz plánované marcové výročné členské schôdze sa už dva roky po sebe presúvali na jún, kedy boli ako tak uvoľnené opatrenia. Nebude tomu inak ani v tomto roku, preto vzhľadom na

MP Lučenec

Reumatici bilancovali

V piatok 22. apríla 2022 sa v kaviarni Hviezda uskutočnila výročná členská schôdza Ligy proti reumatizmu SR – miestnej pobočky Lučenec.

Hodnotiaca správa predložená výborom pobočky bola za roky od 2019 do 2021, a to z dôvodu hygienických opatrení pre pandémiu Covid 19 v predošlých obdobiach.

Naša miestna pobočka má ku koncu roka 2021 163 členov, no už koncom roka 2021 a začiatkom roku 2022 bolo prijatých 22 nových členov.

Schôdza prebiehala podľa vopred pripraveného programu, ktorý vypracoval výbor pobočky.

Na začiatku v kultúrnom programe vystúpili žiaci miestnych škôl. Konkrétne zo ZŠ na Kubinyho námestí v Lučenci pod vedením pani učiteľky Lenky Dymovej. Peknými scénkami z veľkonočných tradícií a tiež spevom, ktorý si pripravila žiačka ZŠ na ul. Haličskej, ktorá je vnučkou našich členov a je to nádejná folkloristka Sofia Leicherová.

Pre svoju činnosť organizácia využíva priesto-

uzávierky bulletinov č. 1 /máj/ informujeme o priebehu VČS až v koncoročných číslach.

Neodmysliteľnou súčasťou našich plánov sú veľmi obľúbené a očakávané 6 – dňové ozdravné rekondičné pobyty, ktoré spájame so zaujímavými aktivitami a cieľovými prednáškami. Aj v tomto roku sa tradične uskutočnia v Liptovskom Jáne v hoteli AVENA v dňoch 8. 8. – 13. 8. v hodnote 259 eur. V hoteli CHEMES na Zemplínskej Šírave sa pobyt uskutoční od 11. 9. do 16. 9. 2022 za 245 eur. Ceny oboch 6 dňových pobytov /5 nocí/ zahŕňajú plnú penziu a v rámci možnosti **by sme radi na nich privítali aj členov z iných pobočiek. V prípade záujmu sa prihláste u garantov pobytov - V LJ ho manažuje Zuzka Bendíková, na ZŠ Betka Kabátová.**

Aj počas lockdownov neboli našťastie zakázané prechádzky v prírode, čomu sa tešili hlavne naši walkeri, ktorí pokračovali a pokračujú v úspešnom zbieraní krokov do projektu *Pohnime sa s reumou*. Po uvoľnení opatrení si konečne môžu naplno zacvičiť naše členky na našich pravidelných utorkových a štvrtkových hodinových cvičeniach.

V ostatnom období sme sa teda najviac stretávali v online priestore a aj účasťou na centrálnou skvele pripravených a obsahovo bohatých webinároch a projektoch Univerzity Reumy, do ktorých sa viacerí naši členovia aktívne zapájali do diskusie. Nie všetci však majú prístup k digitálnym technológiám, preto sú najúčinnejšou



možnosťou edukácie, vzdelávania, informovanosti, zdieľania vzájomných skúseností osobné stretnutia formou zhromaždení, schôdzí, či rôznych podujatí.

Veríme, že sa to podarí a bez obmedzení, ale hlavne zdraví, budeme môcť čo v najväčšom počte realizovať všetky zameškané aj plánované tohtoročné predsavzatia.

Autorka článku: Daniela Mikulová

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

v septembri. Naša pobočka už v minulosti do tejto akcie prispela 596000 krokmi, čo činí cca 296 km v prepočte. Aj nové kilometre boli evidované v cca 150 km. Prajeme všetkým záujemcom o tento druh pohybu veľa ďalšej chuti k výkonom.

Schôdzu pozdravila aj primátorka RNDr. Pivková, ktorá hodnotila našu prácu ako spoločensky prínosnú a osožnú ako pre zdravie, tak aj pre mesto. Pre našu, ako aj iné OZ mesto počas pandémie dodalo rúška, ktoré počas nej boli neodmysliteľnou dennou potrebou.

Po skončení oficiálnej časti schôdzy, kde prebehli voľby do orgánov pobočky bolo poskytnuté občerstvenie a po ňom nasledovala tanečná zábava pri hudbe, ktorá je tiež žiadanou súčasťou pohybu. Členovia prítomní na schôdzi napriek veku aj postihnutiu predvádzali svoje tanečné umenie a veselo sa zabávali. Domov sme odchádzali s pocitom pekne prežitého popoludnia, povzbudení do ďalších rozhodnutí prekonávať prekážky, ktoré choroba a seniorský vek prinášajú.



Preto veríme, že prichádzajúca doba nás spojí do funkčného celku, a to hlavne v oblasti ochrany zdravia – čo je našim prvoradým cieľom. Ďakujeme výboru LPre SR – MP Lučenec a predsedovi p. Viktorovi Kvakovi za svedomitú prácu a želáme si zdravie, pohodu spolupatričnosti.

Neskôr na prvom zasadnutí výboru bol za predsedu MP zvolený p. Viktor Kvak a za podpredsedníčku MP p. Matúšová Viera. Za hospodárku sme kandidovali p. Jačmeníkovú Annu. Týmto zároveň vyjadrujeme vďaka p. Oravcovej Márii za prácu vykonanú vo funkcii hospodárky za mnoho uplynulých rokov. Tak toľko o našom pohybe s reumou.

Autorka: Škamlová Anna

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

MP Poprad

Naša pobočka sa riadi schváleným plánom práce. Činnosť našej MP silno poznačila pandémia. Veľa našich členov prekonal Covid-19, ale aj napriek tomu sa snažíme byť s našimi členmi v kontakte.

V januári sme začali kampaň na venovanie 2% daní fyzických osôb pre našu pobočku. Vo februári sme mali kvôli covid-u, žiaľ už tradičné stretnutie na parkovisku polikliniky ADUS Poprad. Prítomným sme rozdali protipandemické balíčky obsahujúce vitamíny a 2 vstupenky na termálne kúpalisko vo Vrbove. V marci si malá skupinka našich členov urobila výlet do Vysokých Tatier – Hrebienok.

V mesiaci jún sa nám podarilo využiť dočasne zlepšenú pandemickú situáciu a uskutočnili sme obľúbené stretnutie pri guláši. Stretnutie bolo spojené s besedou s MUDr. Rovderovou. Zlepšenú situáciu v letných mesiacoch využili naši členovia na návštevu termálneho kúpaliska vo Vrbove, nakoľko sa nám podarilo dohodnúť s vedením kúpaliska predĺženie platnosti vstupeniek, (ktoré mali pôvodne platiť len do začatia letnej sezóny) do konca roka 2021. Začiatkom novembra sme (aj keď trochu neskôr) pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu znovu uskutočnili „stretnutie na parkovisku“, počas ktorého sme prítomným

členom rozdali vitamínové prípravky a respirátor FFP2.

Dúfame, že v roku 2022 sa naša činnosť znorمالizuje, aj keď začiatok roku o tom zatiaľ nevedel. O našej činnosti informujeme našich členov e-mailom a telefonicky, ako aj na našej stránke www.reumatikpoprad.sk. Taktiež je k dispozícii e-mail: info@reumatikpoprad.sk, na ktorý nám môžete písať vaše otázky, pripomienky a návrhy.

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



MP Púchov

Tento rok sme boli pripravení, že konečne bude lepšie, že nás nič horšie nemôže stretnúť a v skutočnosti sa s obavou pozeráme na situáciu u našich východných susedov. S obavou preto, že je to veľmi blízko a dotýka sa nás to viac, ako sme ochotní si pripustiť.

Ako nám pandémia dovolila, využívali sme všetok čas aby sme stihli čo najviac z našich plánov uskutočniť, lebo sme si boli vedomí, že to nemusí dlho trvať. A teda stihli sme mať VČS, kde sme hodnotili činnosť počas obidvoch rokov a musíme povedať, že počas našej tzv. nečinnosti nám ubudlo dosť členov. O to viac si vážime členov, ktorí zostali verní aj počas tejto doby. V apríli sme uskutočnili rehabilitačný pobyt pre 29 členov v Kúpeľoch Nimnica. Bolo vidieť ako sa všetci tešíme, že sme sa konečne stretli a nevadilo nám ani sem-tam pribrať kilečko na váhe. Aj tam sme hodnotili, čo už môžeme robiť a vzhľadom na koniec pandémie začíname od mája naše obľúbené cvičenie v bazéne. Telocvičnú zatiaľ nebudeme využívať, takže zostáva turistika a obdivovanie krásy jarnej prírody jednotlivito alebo v malých skupinkách, ako i cvičenie v prírode tak ako doteraz. Tiež už máme naplánované výlety na termálne kúpaliská v máji a júni.

Musíme pochváliť naše mesto, že zapája do svojich projektov mládežníkov, seniorov aj všetky

občianske združenia v rámci mesta a my sa na to vždy veľmi tešíme. Z mnohých spomeniem aspoň niektoré ako „Púchovské svetlonosi“, pred Vianocami „Zdobenie stromčeka“ a naposledy „Rozkvitnutá lúka pred divadlom“. Teraz máme veľkú radosť, že po 26 mesačnej prestávke sme sa mohli stretnúť na „Čaji pre seniorov“ pri dobrej hudbe a BEZ RÚŠOK.

Posledné dva roky boli pomerne zložité a čakajú nás drahšie energie a vyššie ceny, hlavne potravín. Napriek tomu, že sa sťažujeme v akej

hroznej dobe žijeme, naopak, žijeme v blahobyt, o akom sa našim starým rodičom ani nesnívalo. Nestrácajme nádej a vieru, že znova bude dobre. Napriek všetkým nepriaznivým správam, veríme, že tento rok bude pohodový.

Ing. Anna Jursíková, autorka článku

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



MP Senica

Miestna pobočka LPre v Senici prechádza dlhodobější stagnáciou. Hľadáme posily. Kto by mal záujem posilniť naše rady a venovať sa činnosti pobočky a pomoci pacientom, môže sa prihlásiť na liga@mojareuma.sk alebo senica@mojareuma.sk.

*LPre – MP Senica,
senica@mojareuma.sk*

MP bude aj v Leviciach

Liga proti reumatizmu SR pripravuje otvorenie novej miestnej pobočky v Leviciach. Iniciatívy sa ujali dve miestne dobrovoľníčky, pani Eva a pani Ružena. Zúčastnili sa 1. Motivačno-vzdelávacieho kurzu v Piešťanoch a ich rozhodnutie sa tým posilnilo.

Všetci záujemcovia, ktorí majú záujem o členstvo v LPre – Miestnej pobočke Levice, môžete sa už teraz prihlásiť cez elektronickú prihlášku na www.mojareuma.sk/prihlaska-za-clena/. Vyberte si z ponuky miest Levice.

Ak máte otázky, pokojne napíšte na liga@mojareuma.sk

MP Trenčín

Covidová situácia sa ustálila a tým sa aj uvoľnili možnosti pre rôzne akcie. Našou pravidelnou jarnou aktivitou je vychádzka na Kubranskú kyselku. Naplánovali sme si ju, určili termín a čakali sme ako nám vyjde počasie. V deň „D“ bolo ráno zahmlené, studené, ale s predpoveďou slniečka. V očakávaní sme sa vydali na cestu. V určenú hodinu sa už slnečné lúče pomaly predierali cez hmlu, tak ako sa začali schádzať aj naši členovia. Niektorí na bicykli, niektorí peši, ale s paličkami a podaktorí aj MHD. Na mieste

stretnutia nás náš organizačný výbor pohostil výborným čerstvým langošom, ktorý je miestnou špecialitou. Medzi tým sme už stihli poklebetiť a doplniť tekutiny. Prítomných 41 členov sa v spokojnosti pomaly rozchádzalo a tešilo sa na ďalšiu akciu, ktorú máme naplánovanú na jún a tou je kúpanie vo Veľkom Mederi.

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



MP Topoľčany

Činnosť miestnej pobočky LPR e SR v Topoľčanoch bola počas roka 2021 značne obmedzená v súvislosti s opatreniami proti Corone. Uskutočnili sme slávnostnú výročnú schôdzu a pochod s NW paličkami. Pripomenuli sme si 25. výročie činnosti pobočky LPR e Topoľčany. Pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu a v rámci projektu Pohnime sa s reumou! sme zrealizovali pochod zdravia s paličkami nordic walking. Zúčastňovali sme sa na odborných prednáškach Univerzity Reumy a ďalších aktivitách poriadanych počas corony Ligou proti reumatizmu na Slovensku – prostredníctvom internetových prenosov.

Rekondičné pobyty v Malých Bieliciach sme uskutočnili 2x, ako vždy boli spojené s posezením buď na salaši Kostrín alebo v Rybárskej bašte. Pochody s paličkami nordic walking boli vzhľadom k pandemickej situácii prevažne individuálne. Napriek tomu naši členovia dokázali už prejsť viac ako 18 miliónov NW krokov. Výbor LPR e pobočka Topoľčany úzko spolupracuje s Ligou proti reumatizmu na Slovensku so sídlom v Piešťanoch. Zúčastňujeme



sa na všetkých akciách poriadanych Ligou proti reumatizmu SR v Piešťanoch – školenia, prednášky, pochody s paličkami. Naši členovia sa v spolupráci s klubmi dôchodcov zúčastňovali i na akciách poriadanych Jednotou dôchodcov, klubmi dôchodcov a ostatnými organizáciami v pôsobnosti nášho okresu.

O našich aktivitách informujeme prostredníctvom bulletinu Ligy proti reumatizmu a na webovej stránke.

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

Klub Motýlik

Stratégia na zvládanie únavy (nielen) pri lupuse.

Únava pri lupuse – čo to je?



„Vôbec nezáleží na tom, koľko oddychujem, vždy sa cítim unavená. I keď som v noci spala veľmi dobre,“ povedala jedna pani na konferencii o lupuse. Je to výborná definícia únavy pri lupuse. Samozrejme, všetci sa cítime niekedy unavení, napr. po ťažkom dni v práci. MUDr. Bermanová hovorí: „Najlepší spôsob ako vysvetliť niekomu, kto nemá lupus, čo je únava, je prirovnať to k chrípke. Nič nepomáha, aby ste sa necítili unavení. Čím viac ste unavení, tým sa stáva únava chronickejšou.“

Únava je pocit vyčerpania a znížená kapacita vykonávať psychickú alebo fyzickú prácu. Pri lupuse sa môžete unaviť už len tým, že sa osprchujete alebo si urobíte raňajky. Únava vám bráni vykonávať aj tie najjednoduchšie úlohy. Aj takto môžete zdravému človeku opísať únavu pri lupuse.

Tipy na zvládanie únavy:

• **Budte na seba dobrí.** Nedajte sa rozhodnúť unavou a ostatnými ľuďmi okolo vás. Únava nie je lenivosť. Urobte si zoznam vecí, ktoré chcete

za deň stihnúť a potom z neho vyškrtíte neďôležité veci, príp. ich odložte na iný deň. Upratovať naozaj netreba každý deň. Vždy si naplánujte aj čas na oddych a spánok. Požiadajte svojich blízkych o pomoc. Objednajte si knihy, darčeky, potraviny online s donáškou.

• **Počúvajte svoje telo.** Keď sa cítite unavené, určite si oddýchnite. Čo len 15-20 minút tzv. power nap (rýchly šlofik) dokáže urobiť divy. Nie je hanba ani v práci požiadať o predĺženie obednej pauzy. Nie je hanba požiadať o pomoc svokra, kamošku, či susedu o postráženie detí, keď si jednoducho potrebujete oddýchnuť. Ľudia dokážu prekvapiť svojou dobrotou.

• **Cvičenie je dôležité.** Každý si pod cvičením predstavuje niečo iné. Na to, aby cvičenie bolo efektívne, nemusí vás vyčerpať. Už len 35 minút rýchlejšej chôdze prekrví vaše telo a vy sa budete cítiť sviežejšie. Chôdza je to najjednoduchšie a najlacnejšie, čo môžete pre seba denne urobiť.

• **Ponaťahujte sa.** Strečing vám pomôže udržiavať vaše kĺby v dobrej forme. Na internete nájdete výborné cviky na naťahovanie za pár minút. Váš reumatológ vás môže odporučiť k fyzioterapeutovi, ktorý zaručene poradí s vhodnými cvikmi. Keď dôjete do bodu, že vám strečing už nestačí, môžete prejsť na posilňova-

nie, aby ste tonizovali svaly, ktoré obalia a zároveň ochránia vaše kĺby. K tomu pridáte kardio cvičenie – rýchlu chôdzu, bicyklovanie, plávanie, nordic walking a robíte pre seba a svoju únavu viac ako zdraví ľudia.

• **Robte si prestávky aj pri práci.** Dlhé sedenie pred počítačom nie je dobré pre nikoho. Každú hodinu by ste sa mali postaviť, poprechádzať a ponaťahovať. Stačí pár minút. Fyzioterapeut vám môže predpísať aj „vankúšik na aktívne sedenie“.

• **Plánujte a stanovte si priority.** Lupus určite zmenil váš život od základov a stanovil vám iné priority. Zdravie by malo byť na prvom mieste na každom vašom zozname. Ako sme písali v prvom bode, upratovanie naozaj nemusí byť v top päťke. Uprednostnite cvičenie a oddych pred žúrkou a ponocovaním.

• **Prijmite únavu ako súčasť svojho života.** To že máme lupus, nie je naša vina. Neviňte sa za to! Určte si priority, dajte ich vedieť aj svojmu okoliu, žiadajte pomoc a prijmite pomoc. Život s lupusom môže byť napíňajúci, nielen odriekajúci.

*Klub Motýlik,
www.klubmotylik.sk,
info@klubmotylik.sk*

Klub Kĺbik

KLUB KĹBIK aj v roku 2021 sa svojou činnosťou orientoval na pomoc malým a mladým pacientom s reumatickými ochoreniami a ich rodinám. Zorganizovali sme špeciálne pre rodičov a dospelých členov KK Univerzitu Reumy #17 s doc. MUDr. Tomášom Dallosom, PhD. o JIA. Je možnosť pozrieť si ju v archíve UR na www.mojareuma.sk. V rámci iniciatívy Rodičia rodičom sme pripravili viaceré online stretnutia a pred Vianocami online tvorivú dielňu s Miriam Maršalovou. Deti za pomoci rodičov tvorili zimné a vianočné dekorácie a ozdoby. Pre lepšiu informovanosť sme podporovali cez web, sociálne siete, Informačný bulletin LPR e SR a Newsletter Život s reumou osvetu o detských reumatických chorobách, osobnostiach v reumatológii, liečbe a prevencii trvalých nežiaducich dôsledkov RO. Využívali sme na to moderné technológie, zvlášť v dobe kovidovej v online priestore. Zorganizovali a vyhodnotili sme 13. ročník novinárskej súťaže KROK 2020. Zorganizovali sme úspešnú zbierku 2 % asignovanej dane v prospech KK. Nad rámec plánu sme podporili projekt „Slniečko pre deti“, ktorý poskytuje slečné okuliare po očné vyšetrení deťom s JIA. Podporili sme rodinu v zlej finančnej a sociálnej situácii. Pomáhali sme v KK rozvíjať pa-



cientsku advokáciu. Svojou činnosťou KK v roku 2021 podporil ľahšie zvládanie ochorenia dieťaťa v rodine s JIA. Sprostredkovali sme potrebné kontakty, informácie a motivovali sme malých aj veľkých v rodinách s deťmi s JIA. Klub Kĺbik po dvoch rokoch vynútenej pauzy pre pandémiu koronavírusu pripravil pre svojich členov Rekon-

dično-integračný pobyt, ktorý sa uskutoční v lete v Poprade pod Tatrami. Zároveň sa na tomto pobyte uskutoční aj VČS.

*Jana Dobšovičová Černáková,
predsedníčka LPR e – Klub Kĺbik,
klbik@mojareuma.sk*

Vítazná esej súťaže Ceny Edgara Steneho 2022

Nora Sophia Dubilier, Nemecko

Volám sa Nora Sophia Dubilier a mám 28 rokov. S výškou 1,60 m ma označujú za malého človeka s veľkou osobnosťou. Od šiestich rokov mám juvenilnú idiopatickú artritídu a nedávno mi diagnostikovali aj lupus.

So svojím partnerom žijem v Lipsku a práve som ukončila bakalárske štúdium v odbore psychológia. Chcela by som pracovať v oblasti vzťahového a párového poradenstva, najmä pomáhať ľuďom s telesným a duševným postihnutím. Svoje skúsenosti chcem využiť na pomoc iným. V zásade vidím v situáciách vždy to pozitívne.

Vo voľnom čase sa venujem sexuálnej výchove a vzdelávaniu v oblasti vzťahov a zastávam plne inkluzívny prístup. Pred pandémiou som sa venovala aj divadlu.

Chcela som sa zúčastniť súťaže o Cenu Edgara Steneho, pretože by som chcela zviditeľniť reumatické ochorenia medzi mladými ľuďmi. Nemala som to so svojou diagnózou a problémami ľahké a chcela by som povzbudiť ľudí, ktorí prešli alebo musia prejsť podobnou cestou. Chcem ukázať, že diagnóza nie je koniec sveta. A samozrejme chcem ukázať každému človeku, bez ohľadu na vek, že vždy existuje nádej.

Šťastná 13-ka – Mladá baba s reumou hľadí do budúcnosti

Najprv bol prednizolón. Potom metotrexát. Etabercept. Adalimumab. Infiximab. Rituximab. Tocilizumab. Azatioprin. Leflunomid. Baricitinib. Tofacitinib. Iná značka etanerceptu. Teraz som sa dostala k číslu 13 : upadacitinib.

Trinášť kombinácií písmen. Trinášť zmesí látok. Trinášť pokusov o to, aby sa časť mňa zlepšila. Trinášť liekov, ktoré mi stáli po boku počas celej mojej choroby – skoro ako starí priatelia. Trinášť základných liekov za 22 rokov.

Trinášť: číslo, z ktorého niektorým ľuďom behá mráz po chrbte. Trinášťka je vraj diabolské číslo a piatok trinásteho sa považuje za nešťastný deň. V tarote je trinásť karta „smrť“. V USA majú budovy zriedkavo trinásť poschodie a dokonca aj v nemeckom sociálnom zákonníku chýba oddiel XIII.

Nešťastná trinášťka? Pre mňa nie. Pre mňa 13 znamená niečo iné. Budúcnosť. Pre mňa je to šťastná trinášťka.

Neviditeľná

O mladých ľuďoch s reumou sa veľa nehovorí.

V spoločnosti sme takmer neviditeľní. Napriek tomu je dôležité, aby sme sa mohli tešiť na budúcnosť – najmä keď sa diagnóza stanoví v detstve. Keď som mala šesť rokov, nerozumela som, čo znamená „juvenilná idiopatická artritída“, ale tušila som, že ovplyvní moju budúcnosť. Rozmýšľala som, či budem musieť dospieť o niečo rýchlejšie ako iné deti. Zvládla by som školu s takou diagnózou? Ako by reagovali moji kamaráti? Mohla by som sa ešte stále zapájať do všetkých hier?

Po rokoch som mala stále rovnako veľa otázok. Dokázala by som s reumou zmaturovať? Dokázala by som sa odsťahovať a viesť vlastnú domácnosť? Budem môcť študovať? Mala by som dostatok energie na spoločenský život a štúdium? Našla by som si prácu napriek svojmu postihnutiu? Čo keby som bola príliš často chorá? Ako by to všetko ovplyvnilo moje vzťahy? Bola som so svojimi problémami vôbec prítiahľivá? Mohla by som mať deti? Bol to dobrý nápad plánovať tak ďaleko dopredu?

Mnohé z vecí, s ktorými bojujem, sú neviditeľné. Sopy mojej choroby, ktoré sú viditeľné na povrchu, sú tým najmenším problémom. To, čo

Ľudia nevidia, je bolesť. Nedostatok spánku. Únavu. Zdanlivo nekonečný čas, ktorý trávim riešením zdravotných problémov. Frustráciu. Strach z budúcnosti. To všetko je oveľa väčšia záťaž ako deformované ruky a nohy.

Minulosť a súčasnosť

„Vlastne nechcem, aby reuma ustúpila. Som, aká som práve kvôli nej. Netuším, ako by som bez nej dospela! Možno by som bola úplne iná a vôbec by som sa nemala rada.“

Keď som to ako osemročná povedala svojim rodičom, ostali bez slov. Ale mala som pravdu. Som taká, aká som. Moja reuma patrí ku mne a bez nej si už nedokážem predstaviť život. Na budúcnosť sa pozerám inak ako zdraví ľudia. Nestačí len dôverovať sebe a svojim schopnostiam, trhu práce alebo vzdelaniu – musím sa vyrovnávať aj s touto svojou druhou časťou. To znamená, že sa musím vyrovnávať so svojou minulosťou, ako aj s nádejami do budúcnosti.

Obzrieť sa späť na 22 rokov choroby nie je jednoduché. Niekedy som mala šťastie. Detský lekár v malom meste, kde som žila, okamžite stanovil správnu diagnózu. Iní ľudia stratili roky čakáním. V roku 2001 existovalo veľa poznatkov o liečbe, ale poznatky o reume u detí a dospievajúcich boli nejednotné. Len o niekoľko rokov skôr by som to mala oveľa ťažšie – na detskom reumatologickom oddelení som sa stretávala s mladými ľuďmi, ktorí bojovali s následkami lekárskej nevedomosti. Len dva roky pred mojím prvým záchvatom bol mladej pacientke predpísaný úplný pokoj pri vzplanutí. Klby mala v dlahé a znehybnené. Výsledkom bolo, že napriek dobrým liekom a zlepšeným terapiám skončila na vozíku, keď mala len 10 rokov. Mala som

možnosť využiť inovácie v liečbe a mobilita a pohybová terapia boli súčasťou liečby už vtedy. Samozrejme, nie vždy sa mi dávalo. Dvadsať rokov po mojej diagnóze sa mladý zdravotnícky personál šokovane pozerá na moje ruky a hovorí mi, že dnes sa deformity nesmú posunúť tak ďaleko. Je pravda, že moje nohy ostali natrvalo poškodené. Ale čo pomôže, keď sa na to budem sťažovať? Cítim sa lepšie, keď viem, že budúcnosť bude stále prinášať aj také riešenia, ktoré si teraz ani nevieme predstaviť.

Súvisí to s istotou, že neúspešné pokusy o liečbu nie sú koncom cesty. Je to ako moje šťastné číslo „13“ mohla by som byť nešťastná zo všetkých liekov, ktoré nezabrali. Namiesto toho sa radšej teším, že som už mohla vyskúšať niekoľko liekov, ktoré predtým ešte ani neboli na trhu!

Na to, aby to fungovalo, sú potrební ľudia

Samotné lieky nie sú riešením. Len vďaka mnohým ľuďom, ktorí mi pomohli na mojej ceste, som sa dostala tam, kde som dnes. Keď sa bojím, čo prinesie budúcnosť, alebo keď liečba zlyháva, potrebujem sociálnu podporu, na ktorú sa môžem spoľahnúť. Potrebujem spojencov, ktorí stoja pri mne a prijímajú ma takú, aká som. Potrebujem priateľov, ktorí mi pomôžu vypnúť a prežívať radosť. Potrebujem svojich rodičov, ktorí ma naučili postaviť sa za seba, robiť vlastné rozhodnutia a povedať lekárom, čo si myslím a cítim. Žiaľ, zvykla som si na to, že sa musím hádať s bohmami v bielych plášťoch, zvykla som si na to, že ma neberú vážne, zvykla som si na pocit, že o sebe a svojom tele nesmiem rozhodovať sama. Aj preto oceňujem, že môj súčasný reumatológ mi tak uľahčuje účasť na vlastnej liečbe. Vždy sa ma pýta na môj názor a akceptuje,

že svoju chorobu a svoje telo poznám najlepšie. Zakaždým, keď sa môj stav zhorší, berie to vážne a robí, čo môže, namiesto toho, aby mi kladol ďalšie prekážky. S jeho podporou som vyskúšala posledných šesť základných liekov.

Súčasnosť je moja budúcnosť

Reuma je mojou súčasťou a vždy bude. Nie je to ľahká cesta a nikdy nebude. Ale vždy, keď ma moje telo sklamalo, medicína pokročila o kúsok ďalej. Dostať dve náhrady bedrového kĺbu po 20tke? Žiadny problém! Po necelom mesiaci som sa opäť mohla učiť na skúšky. Operácia rúk? Ešte aj teraz ma to znervózňuje, ale nevzdala som sa nádeje, že aj tam sa metódy zlepšia. Liek číslo 13 prestáva účinkovať? Na trhu budú určite čoskoro dva nové.

Práve teraz je šťastná 13-ka mojou prítomnosťou a, dúfam, aj budúcnosťou. Vďaka tomuto a všetkým ostatným liekom, lekárom a liečbe som dokázala dokončiť školu, zmaturovať a získať titul. Odišla som z domu, mám vydarené vzťahy a celý spoločenský život. Myslím, že nechcem mať deti – ale je to moje rozhodnutie a nie kvôli mojej chorobe. Trvalo mi 13 základných liekov a 13 akademických semestrov, kým som sa dostala až sem. Vďaka svojmu šťastnému číslu 13 sa mi podarilo dokončiť bakalársky titul v odbore psychológia. Teraz je čas podeliť sa o svoje šťastné číslo s ostatnými. Vďaka nemu a svojej profesii budem môcť čoskoro pomáhať tým, ktorí svoje šťastné číslo ešte len hľadajú.

eular | EUROPEAN ALLIANCE OF ASSOCIATIONS FOR RHEUMATOLOGY

Vítazná esej Steneho Ceny národnej súťaže na Slovensku

Ako liečba RO ovplyvnila moju nádej do budúcnosti

Vierka Šaligová

Volám sa Vierka Šaligová a pochádzam zo Slovenska z Dolnej Oravy, z obce Istebné. Od vydaja žijem v obci Veličná, ktorá bola kedysi veľkým stoličným mestom.

V detstve som trpela celiakiou, čo sa vtedy ťažko diagnostikovalo. Keďže môj zdravotný stav bol veľmi vážny, poslali ma za známym detským lekárom, uznávaným pánom profesorom, do Trenčína. Nemala som žiadnu nádej. Trpela som hnačkami, mala som veľké brucho, začala sa mi kriviť hrudná kosť. Pán profesor mi určil správnu diagnózu a od 3 do 12 rokov som pochtivo dodržiavala bezlepkovú diétu. Môj stav sa tak upravil, že som mohla pomaly začať jesť dokonca aj obyčajný chlieb!

Vydala som sa a narodili sa mi dve zdravé dcéry. No po pôrode druhej dcéry mi po dvoch mesiacoch z ničoho nič začali silné bolesti kĺbov. Večer nič a ráno som už nedokázala vstať z postele. Nepomáhali žiadne bežne známe lieky. Bolesť na chvíľu poľavovala, no potom udrela o to silnejšie. S mamou sme odcestovali do Žiliny, kde mi diagnostikovali reumatoidnú artritídu. Bola som hospitalizovaná v Dolnom Kubíne, kde hľadali príčinu môjho ochorenia. Predpokladali, že príčinou sú zuby a tak som preventívne prišla o zadné zaplombované zuby, ktoré boli bez zápalu. Nasadili mi kortikoidy a ďalšie protizápalové lieky. Môj svokor mi vyčítal, že som sa nemala vydávať, keď som stále chorá. Nedokázala som sa preniesť cez negatívne myšlienky, hrozila mi invalidita, vozík. Predtým som bola plná elánu a chuti pracovať. Pracovala som v spoločnom stravovaní, organizovala som svadby, rôzne akcie, varila som pre množstvo ľudí, i pre deti v pionierskom tábore. Všetci ma poznali, bola som šikovná a šťastná.

Po prepuknutí choroby som sa však ocitla psychicky na dne, často som plakávala a nevidela cestu vpred. Môžem len poďakovať manželovi a mojej rodine, že ma vtedy dokázali udržať nad vodou. Po roku som síce nastúpila do práce, ale reuma udrela opäť plnou silou a ja som ďalší rok maródovala. Mesačne som dostávala injekcie zlata. Musela som zmeniť zamestnanie na sedavé, v suchu a teplu. Začala som pracovať ako ekonóm železničnej dopravy. Bola som zas užitočná a za všetko vďačná. I keď bolesti ustupovali, mala som v tele stále zápal. Ako povedala moja reumatologička z Trstenej, keď je v tele zápal, nesmú byť kúpele. A tak poslúcham a nepokúšam osud. Reuma neustupovala. Sú dni také i onaké. S krutými bolesťami, kedy zatínam zuby, ale i dni pokojnejšie. Ale ja viem, že musím ísť ďalej a hýbať sa v každej situácii.

Nuž a aby som toho už nemala dosť, po 33 rokoch ma kvôli znížovaniu stavu zamestnancov prepustili z práce. Potom som si na dvoch miestach zlomila pravú nohu. Keďže mám kvôli chorobe slabé ruky, musel ma môj muž doslova nosiť. Po troch mesiacoch som sa spúšťala po zadku z poschodia. Neskôr som už po rovine dokázala prejsť kratšie vzdialenosti aj s barlami. Po prepustení z práce sa na mňa reuma vrhla opäť v plnej sile. Viem, že je to aj o psychike. Nedokázala som to jednoducho sama ovplyvniť a zvládnuť. Nezaberalo nič. Klby puchli a šialene boleli. Pomoc som našla až v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch. Mala som už prvé informácie o biologickej liečbe. Vtedy to bola nová a málo dostupná liečba. S plačom som išla do zdravotnej poisťovne a oni mi ju preplatili.

Keď tak spomínam na celý pracovný život, bol síce radostný, ale aj plný bolestí a slz. Bez pomoci mojej rodiny by som to všetko nezvládla. Postavili sme dom. Pomáhala som pri stavbe, varení aj s prácami na poli. V lete pracujem v záhrade. V zime vyšívam, pletiem ponožky, prešívam veci, pečiem torty a koláče. Napriek bolesti robím všetko, aby som si uchovala jemnú motoriku rúk. Pracujem tvrdo na sebe a nelutujem sa. Ak zanedbám čo len jeden kĺb, stuhne.

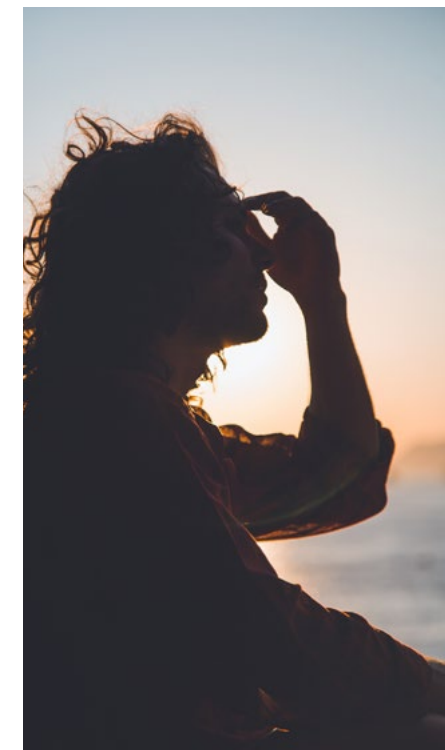
V našej rodine sme vždy spievali ľudové piesne. A tak som po 50-ke začala spievať v skupine Studnička a hrať v ochotníckom divadle vo Veličnej. Folklor miluje celá moja rodina. Mne pomáha zabúdať na bolesť. S divadlom sme vystupovali doma aj v zahraničí. Maľovala som dokonca aj staré divadelné kulisy. Pomáhala som pri ich prenášaní a tak sa stalo, že sa mi zlomil stavec bez toho, aby som to vôbec vedela. Povedali mi to až v Piešťanoch. Chrbtica ma síce bolela, ale zrejme mám posunutý prah bolesti. Nespájala som to s reumou, riešila som ju čo najmenej.

Aktuálne, v covidovom období, nepodlieham smútku ani beznádeji. Som plne očkovaná, teším sa s manželom z krásnych vnúťat. Pre pandémiu s folklórnym súborom nespievame ani nehráme. No napriek tomu sa vôbec nenudím. Dokonca som vydala knihu s názvom „Spomienka na mojich rodičov“.

Keď človek chce, tak dokáže všeličo. Realita nakoniec nie je vždy až taká šedá, ako očakávame. Nevie, čo ma ešte v živote čaká, ale je to v rukách Božích. No bez pomoci lekárov z NÚRCH-u, bez podpory rodiny a priateľov by som nebola tam, kde som teraz. Som hlboko veriaci a keďže v kostole stále plačiem, chodím tam zriedkavo. Bolí ma tam srdce.

My pacienti chorí na reumu, sa musíme hýbať, cvičiť, robiť to, čo máme radi aj cez bolesť. Overené sú vychádzky do prírody, zamestnávanie mysle a čítanie. Mali by sme sa vyhýbať ľuďom, ktorí nám ubližujú a vysávajú z nás energiu. Už dávno som pochopila, že proti ľudskej hlúposti sa jednoducho bojovať nedá.

Budme optimistickí a verme, že to pomôže zachovať si zdravie, ktoré ešte máme. Veľa šťastia, lásky a slnečných dní vám prajem.



Opýtali sme sa profesora Miloša Jeseňáka



Prof. MUDr. Mgr. Miloš Jeseňák, PhD., MBA, Dott. Ric., MHA, FAAAAI, klinický imunológ a alergológ, pediater, je primárom Oddelenia klinickej imunológie a alergológie a špecialistom pre zriedkavé ochorenia a očkovanie v špeciálnych situáciách Kliniky detí a dorastu a Kliniky pneumológie a ftizeológie Jesseniovej lekárskej fakulty UK a Univerzitetnej nemocnice v Martine. Pôsobí ako vysokoškolský pedagóg – profesor v odbore pediatria. Je vedúcim viacerých vysokošpecializovaných centier s celoslovenskou pôsobnosťou – Centrum pre vrodené poruchy imunity, Centrum pre periodické horúčky, Centrum pre hereditárny angioedém ako aj Centrum pre očkovanie v špeciálnych situáciách. Je prezidentom Slovenskej spoločnosti alergológie a klinickej imunológie, ako aj garantom špecializačného vzdelávania v odbore klinická imunológia a alergológia na Jesseniovej lekárskej fakulte. Je vášnivým cestovateľom, pričom jeho srdcovou záležitosťou je Taliansko, kde tri roky pracoval a študoval na Univerzite La Sapienza v Ríme. Okrem vášne pre medicínu je milovníkom opery, najmä diel talianskych autorov. **V roku 2021 bol nominovaný na ocenenie Krištáľové krídlo.**

Pán profesor Jeseňák, priblížte nám vašu imunologickú a alergologickú prax, ktorú zažívate s deťmi, ale aj dospelými pacientmi.

Vzhľadom na to, že klinická imunológia a alergológia je jeden z dvoch internistických odborov, ktorý nemá samostatnú detskú a dospelú vetvu, starám sa o detských a dospelých pacientov rovnako. Dokonca v súčasnosti mám dospelých pacientov o niečo viac. Primárne riešim rôzne formy vrodených porúch imunity, ktoré môžu mať vo svojom klinickom obraze aj reumatické prejavy. Samostatnou kategóriou ochorení sú periodické horúčky, ktoré v mnohých aspektoch pripomínajú klasické reumatické ochorenia, ale majú inú podstatu. Títo pacienti sú často odosielaní do nášho centra, práve od reumatológov, za účelom potvrdenia alebo vylúčenia genetickej príčiny daného ochorenia. Z klasických pacientov s reumatickým ochorením chodia ku mne napr. tí, čo majú rôzne závažné infekčné komplikácie popri reumatologickej liečbe, alebo takí, u ktorých je potrebné prekonzultovať rôzne druhy očkovania. Spolupráca s reumatológmi je pre nás veľmi dôležitá a je v prospech našich spoločných pacientov.

Sú už pacienti viac informovaní o možnostiach liečby, v našom prípade, liečby reumatických ochorení?

Z hľadiska inovatívnych možností liečby je dnes povedomie u pacientov oveľa lepšie ako kedysi. Sami často konzultujú a pýtajú sa na možnosti konkrétnej formy liečby u nich, na jej riziká,

výhody a podobne. Ak vieme, radi poradíme. Každopádne, klasická reumatologická liečba reumatických ochorení je v rukách reumatológov, my sme len poradným medicínskym odborom.

Kde sa z vášho pohľadu nachádza slovenská imunológia/reumatológia v porovnaní s vyspelým svetom?

Z hľadiska samotnej liečby, naše dva odbory určite nezaostávajú za zahraničím, snažíme sa liečiť a diagnostikovať podľa najnovších odporúčaní. Akokoľvek, zásadnou vecou je často neskorá alebo nedostatočná dostupnosť rôznych nástrojov inovatívnej liečby. Práve dostupnosť širokého spektra moderných nástrojov liečby reumatických a imunitne podmienených ochorení, by nám umožnila voliť viac individualizovaný liečebný plán našité na konkrétneho pacienta. Avšak, vzhľadom na chýbanie mnohých moderných liekov to môže byť najmä pri niektorých zložitých diagnózach problémom.

Čo by ste si priali v tejto súvislosti zmeniť do budúcnosti?

Menej administratívnej záťaže súvisiacej so schvaľovaním finančne náročnej liečby. Tu by sme určite všetci privítali zjednodušenie, aby sme viac času mohli venovať našim pacientom a menej vypisovaniu žiadosti na dané lieky v pravidelných intervaloch.

V čom by sa mala liečba, resp. zdravotná starostlivosť zmeniť, aby už zápalové reumatické ochorenia nepatrili k celoživotným/chronickým diagnózam?

Reumatológia je odbor s výrazným nárastom nových liekov a liečebných postupov, avšak často ich príchod na Slovensko je oneskorený. Určite je na mieste, aby sa postupne inovatívne postupy a lieky dostávali do liečby skorších štádií ochorenia, čím by sa zabránilo rýchlej progresii ochorenia. Z hľadiska zlepšenia starostlivosti som presvedčený, že pre niektoré, najmä zriedkavé reumatické a imunitne podmienené ochorenia, je nevyhnutné pokračovať v tvorbe vysokošpecializovaných centier. To zabezpečí dostatočné skúsenosti s danou diagnózou s následnou lepšou liečbou, ako aj prognózou pre týchto pacientov. Dalším aspektom je potreba aktívnejšieho zapojenia pacientov do manažmentu ich ochorenia a pri rozhodovaní sa o liečebnom postupe. To je možné dobrou edukáciou a správne zvolenou komunikáciou lekára s pacientom.

Pomôžu odborníkom nové poznatky z pandémie koronavírusu pri odhalení príčin vzniku reumatických chorôb?

Pandémia ochorenia COVID-19 nás naučila veľa. Naučili sme sa nielen vo vzťahu k samotnému infekčnému ochoreniu, ale najmä z hľadiska zvýraznenia potreby medziodborovej spolupráce. Nehovoriac o tom, že v rámci tzv. post-covidu alebo long-covidu sme spolu s reumatológmiapneumológminajčastejšiekonzultovanými špecialistami. Okrem iného sa do popredia dostala problematika očkovania v špeciálnych



situáciách – t.j. napr. u chronicky chorých a imunosuprimovaných pacientov. V tejto oblasti máme ešte veľké rezervy na Slovensku. Preto sme spolu s kolegami, ktorí sa priamo zaoberajú očkovaním rizikových pacientov realizovali mnohé edukačné aktivity a pripravili aj odporúčania, napr. aj pre reumatologických pacientov. Často sa postupuje v praxi nesprávne alebo nie podľa najnovších odporúčaní.

Uplynulé dva roky nám priniesli aj iné možnosti komunikácie medzi lekárom a pacientom. Kam sme sa posunuli v telemedicíne?

Telemedicina – počas covid-éry sme sa do nej viac ponorili a ukázala nám svoje možnosti a výhody. V tom treba pokračovať. Mnohé chronické ochorenia vieme efektívne monitorovať „na diaľku“ a zjednodušiť tak život pacientom, aj nám lekárom.

Kedy a prečo ste si Vy vybrali imunológiu za svoj odbor?

To je výborná otázka, najmä keď si uvedomím, že končím 18. rok práce. Ja som si imunológiu paradoxne nevybral, a ani pediatriu. Vedel som, že moja oblasť bude interná medicína a nie chirurgia. Po štátnej skúške z pediatrie som dostal ponuku robiť na Klinike detí a dorastu v UN Martin. Dal som tomu šancu a bolo to jedno z najlepších rozhodnutí môjho života. Následne po mesiaci práce na klinike mi profesor oznámil, že sa budem venovať imunológii, vrodeným poruchám imunity a problematike očkovania. Nevedel som v tom čase, čo to zahŕňa, ale postupne som sa do tejto problematiky vnoril a vybudoval najväčšie slovenské centrum pre vrodené poruchy imunity u detí aj dospelých v Martine. Ešte stále ma dokáže môj odbor prekvapiť, motivovať a inšpirovať. Stále je na čom pracovať, čo sa učiť a odovzdávať ďalej mojim kolegom v našom imunologickom tíme. Zároveň sa teším z úzkej spolupráce s inými odborníkmi, napr. aj s reumatológmi.

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

Liečba chronických zápalových ochorení je komplexná a vždy zahŕňa okrem farmakoterapie – liekov aj iné aspekty, napr. cvičenie, rehabilitáciu, zdravý životný štýl. Určite je potrebné, aby sa lekár snažil o to, aby liečbou čo najviac znížil negatívny vplyv chronického ochorenia na život postihnutého pacienta a jeho okolia – rodiny, blízkych, kolegov a pod. Pacient by sa mal snažiť aktívne zapojiť do liečby svojho ochorenia – nielen dodržiavaním odporúčanej liečby a jej dávkovania, ale aj pravidelnými kontrolami u lekára a aktívnym životným štýlom. Tam určite patrí pravidelný pohyb. V niektorých prípadoch je nezriedka vhodná aj psychologická

a sociálna podpora. Netreba prepadať skepse a panike. Dnešné liečebné možnosti sú neuvěřiteľné a určite ešte ani z ďaleka sme vo vývoji nových liekov neskončili. Z roka na rok sa možnosti liečby zlepšujú, nielen z hľadiska účinnosti ale aj bezpečnosti. A možno by som pacientov poprosil aj o trochu zhovievavosti a trpezlivosti s nami lekármi. Aj my toho máme niekedy nad hlavu a môžeme pôsobiť odmerane, unaveno a stroho, no aj my sme ľudia so svojimi limitmi.

Ako si predstavujete blízku i vzdialenú budúcnosť slovenského zdravotníctva?

Naše zdravotníctvo potrebuje veľa zmien, efektívnu reformu, lepšie financovanie, rýchlejšiu a lepšiu dostupnosť inovatívnej liečby (s tým spojenú aj reformu financovania finančne nákladnej liečby), viac zdravotníkov, ich lepšie ohodnotenie, nové nemocnice a lepšie prístrojové vybavenie... Takto by som vedel pokračovať ešte dlho vo vymenovávaní toho, čo treba zmeniť. Najmä si musia tí, čo to vedia zmeniť – a to sú najmä politici – reálne uvedomiť situáciu, v akej sme (mám pocit, že to mnohým stále nedochádza...) a začať efektívne konať. Pri tom však nesmú politici zabudnúť na komunikáciu so zdravotníkmi, ale aj so zástupcami pacientov a pacientskych organizácií. Bez toho nie je možné urobiť efektívnu reformu.

V čom by mali viac pomôcť patientske občianske združenia?

Určite hlavnou úlohou je edukácia, prinášanie nových informácií o rozvoji v tejto medicínskej oblasti adekvátnou formou pre pacientov. Sledujem mnohé vaše aktivity. Tým, že úzko spolupracujem s reumatológmi a mnohí pacienti s reumatickými ochoreniami chodia aj ku mne, viem o Lige proti reumatizmu SR a jej aktivitách.

Často opakujúcim sa problémom v našom zdravotníctve je nedostatok lekárov a hlavne odchod mladých do zahraničia. Čo by ste odkázali medikom a mladým lekárom, aby si dobre vybrali a posilnili slovenské zdravotníctvo?

Vybrali si krásne povolanie, a to aj napriek mnohým negatívam, ktoré sa s ním môžu spojiť. Najmä odporúčam byť otvorený pre nové výzvy a odbory medicíny, o ktorých povedzme ani neuvažovali počas štúdia. A nech sa snažia čo najviac naučiť od starších kolegov. Knihy nie všetko naučia a vedia. Zároveň, odporúčam získať aj skúsenosti v zahraničí, napr. cez odborné stáže, či už počas štúdia alebo už v procese práce. Tak som ja bol v Taliansku.

Ďakujem Vám za rozhovor.

Jana Dobšovičová Černáková

Trikrát o nepriateľoch

Sme len ľudia a máme priateľov a nepriateľov. Niektorých sa nevieme zbaviť, doteraz nevyliciteľných chorôb, vojny. A potom máme i takých, ktorí sú v nás a ktorých si nosíme a niekedy aj vedome hýčkame.

Zasa píšem o bývalom žiakovi. Inteligentný, šikovný mladý muž. Rozviedol sa, prišiel o istoty a premohli ho dvaja démoni. Nenávisť k exmanželke a alkohol. Urazená ješitnosť a zistenie, že nie vždy sa v živote len vyhráva, ho šokovala. Stala sa z neho doslova troska živého jeho nenávisťou, ktorá ho zožierala zvnútra i zvonka. Začal piť v nádejnom sebaklame, že zabudne, že mu bude lepšie. Keby nemal matku, ktorá sa už nedokázala mlčky prizerať, bolo by čochvíľa po ňom. Je na Prednej Hore a je v štádiu, že začína chápať realitu, spoznávať svoje omyly a bojovať. Pomaly sa to lepší a ja verím, že to zvládne.

Druhý príbeh je o nepriateľovi, s ktorým sa často bojovať nedá. Je to samota. Veľa, priveľa starých ľudí žije v izolácii. Tí, ktorí už nikoho nemajú, si občas dokážu poradiť. Psík alebo mačička, niekedy susedia. Tí, ktorí rodiny majú a predsa sa cítia opustení, sú na tom najhoršie. Na prechádzke s havinom išla okolo naozaj stará pani. Pristavila sa a akosi sme sa zahovorili. Má rodinu, ktorá ju považuje za hlúpu kvôli starobe, kvôli neschopnosti pomáhať im, kvôli názorovým rozdielom. Lenže ona vôbec nebola hlúpa. Práve naopak. Ako som ju tak počúvala, došlo mi, že sa len odmieta vzdáť svojich hodnôt. Vie ry v Boha, snahy byť v obraze čítaním, lúštením krížoviek a sudoku, písaním, prechádzkami, hľadaním blízkych duší. Vzdelaná, i keď naozaj stará žena, ktorá vidí a chápe svet jasnejšie, ako mnoho mladších. Túžila sa vyzprávať a tak sme sa len tak motali asi pol hodinu. A mne jej bolo strašne ľúto. Povedala som toho málo, hlavne, nech len ostane taká, aká je, že sa nemá začo hanbiť. Napokon som dostala krížik na čelo a rýchlo som odišla, pretože som nechcela, aby videla slzy. Často na ňu myslím a odvtedy vidím mnohých starkých inými očami.

Tretí príbeh je o mladom mužovi, ktorý z pohodlnosti rezignoval na seba, dobrovoľne sa vylúčil zo spoločnosti ľudí. Síce žije, ale on nežije. Vegetuje – prežíva. Už ako mladík pôsobil staro. Ako mladý starček. Okľukami som sa dozvedela, že mal neľahké detstvo a takmer žiadne rodinné zázemie. Miesto toho, aby zo seba niečo urobil, tak tento chlap ako hora začal žiť zo dňa na deň. Bol až príliš inteligentný a jeho vedomá arogancia života ho privádzala do hraničných situácií, ktoré vítal. Priam vedome sa hrnul do

rizik a provokácií a keď sa náhodou smial, tak len z toho, ako obabral život. Nikoho, ani seba nemal rád, nikomu sa nezdôveroval, nedalo sa mu pomôcť. Pri akejkoľvek debata na vás hľadeli sklenené, mŕtve oči. Neoponoval, nehádal sa, iba mlčal. Dnes viem o ňom len toľko, že ešte akosi existuje. Plný lahostajnosti, pohodlnosti, arogancie. Toľko démonov v jednom človeku!

A ako krátky dodatok až absurdný príbeh o dospelých inteligentnej žene, ktorá tak strašne nenávidela svoju švagrinu, že robila celé roky

peklo nielen svojej rodine, ale aj celému okoliu. Iné slová ako švagrová, švagrová, švagrová ste od nej nepočuli. A príčinou tejto strašnej zloby a nenávisť bola akási stará skriňa. Neuveríte. Ani ja som neverila. Podarilo sa ju presvedčiť, aby vyhladala odborníka a dnes je už na tom omnoho lepšie. Ale toľko premárnených rokov kvôli ňou hýčkanej nenávisti! Nepochopiteľné, ale aj takí sme.

Elvíra Bonová



Špenát a karfiol

Sú to dve zdanlivo nesúvisiace plodiny, avšak netušene dôležité pre naše zdravie.

Špenát, u nás dnes klasicky používaná listová zelenina, bol pôvodne kultivovaný v západnej Afrike, do Španielska a potom do celej Európy. Prvé recepty sú zachované už v kuchárskej knihe z roku 1390. Dlho sa tvrdilo, že má mimoriadne vysoký obsah železa, ale zlé jazyky tvrdia, že išlo o omyl spôsobený zle umiestnenou desatinou čiarkou, na čo sa vraj dlho neprišlo. :) Nech to už je tak či onak, obsahuje vitamín A, takmer všetky skupiny vitamínu B, ďalej C, E, K a kyselinu šťavelovú. Z minerálnych látok to je draslík, vápnik, horčík, sodík fosfor, železo mangán, zinok, selén, meď, omega 3 a 6 kyseliny. Je to vskutku impozantná zbierka minerálov. Okrem toho obsahuje sacharidy, bielkoviny a veľa vlákniny.

Pozor! Vysoký obsah kyseliny šťavelovej však bráni vstrebávaniu vápnika v črevách, preto by sme ho nemali konzumovať viac ako dva, či trikrát týždenne.

Rozpísať podrobne spôsob ako presne fungujú jeho zložky v organizme by bolo priestorovo veľmi obsérne, tak radšej heslovite.

Chrání oči, zmiernuje príznaky hemofílie, upokojuje nervy a posilňuje mozog. Ďalej udržiava zdravý krvný tlak a posilňuje srdce. Znižuje zápal, chrání pokožku a podporuje rast detí. Aktivizuje tvorbu kostí a spevňuje zuby. Vitamín K pôsobí pri zadržiavaní vápnika v kostnej matrici, čo vedie k mineralizácii kostí. Mangán, meď, horčík, zinok a fosfor tiež pomáhajú pri budovaní silných kostí a môžu pomôcť proti rozvoju osteoporózy. Majú vplyv i na zdravé a pevné zuby a nechty.

Špenát bojuje proti rakovine. Ide hlavne o rakovinu močového mechúra, prostaty, pečene a pľúc. Kyselina listová, tokoferol a chlorofylín účinkujú prostredníctvom rôznych mechanizmov pozitívne práve u takýchto pacientov. Konzumujeme špenát, ktorý má tmavozelené listy a sviežu vôňu. Nekonzumujte zvädnuté, žlté alebo hnedé listy, prípadne ak zapácha, či ak sú listy klzké. V chladničke síce vydrží aj týždeň, ale i tak ho treba pravidelne kontrolovať, pretože niektoré lístky sa zvyknú pokaziť. Je bežne dostupný mrazený, v mrazničke je špenát možné bezproblémovo dlhodobo skladovať.

Karfiol sa odborne nazýva kapusta obyčajná karfiolová. Objavili ho vo východnom Stredomorí, v 14. storočí sa rozšíril v Taliansku, v 16. storočí sa začal pestovať aj v Európe. Karfiol je veľmi náročný na zloženie pôdy a vlahu.

Má nízky obsah kalorických zložiek, ale je bohatý na živiny a vlákniny. Obsahuje betakarotén, vitamín B a E, veľa vitamínu C a kyselinu listovú. Z minerálov má významné množstvo draslíka, vápnika, fosforu, horčíka a železa, ale aj iných minerálov v menších množstvách.

Karfiol je výborný na chudnutie, pretože rýchlo zasýti a obsahuje minimum sacharidov. Pozitívne ovplyvňuje tráviaci proces, pôsobí od žalúdka až po slepé črevo. Reguluje priechodnosť čriev, je vhodný tak pri zápche, ako i hnačke. Vďaka nízkemu obsahu sodíka a tukov a veľkému množstvu draslíka pomáha zmiernovať problémy so srdcom a obehovou sústavou. Taktiež pomáha pri poruchách obličiek, je to diuretikum a čistič. Urýchľuje vylučovanie prebytočnej vody z edémov a odpadových látok metabolizmu. Jeho konzumácia sa osvedčila pri zlyhavaní obličiek, artritide, dne a opuchoch.

V posledných rokoch prebiehali rozsiahle výskumy o protirakovinových účinkoch karfiolu, brokolice a kapustovej zeleniny všeobecne. Zistilo sa, že rozvoju rakoviny bránia dva druhy fytochemikálií, a to sírne glykozidy a zlúčeniny indolu. Dokázalo sa, že častá konzumácia kapustovitej zeleniny znižuje riziko rakoviny prsníka, pľúc a hrubého čreva.

Karfiol znižuje krvný tlak, zlepšuje absorpciu vápnika, čím podporuje silné kosti. Lieči dokon-

ca nervové poruchy spôsobené oxidačným stresom pri Alzheimerovej a Parkinsonovej chorobe. Bojuje aj s respiračnými problémami. In-dol-3-karbinol v ňom efektívne pomáha pri liečbe respiračnej papilomatózy spôsobenej vírusom ľudského papilómu. Tento postihuje hlasové šnúry v hrtane, priedušnici, pľúcach a v prieduškách.

Pri nákupe ružicu karfiolu dôkladne prezrieme, vyberáme len biely, svetlý a pevný karfiol, pretože v zime sa často dováža a nemá občas požadovanú sviežosť. Skladuje sa veľmi dobre, ak obmedzíte jeho vystavenie kyslíku a teple. Vydrží aj niekoľko týždňov. Ak sa na povrchu objavia černejúce zhľuky, nekompromisne ich dôkladne vyrežte. Ide buď o nedostatočnú výživu z pôdy, alebo o „prácu“ drobného nenápadného hmyzu, plodomora kapustného.

Recepty pozná každá kuchárka, rozdelený na malé „ružičky“ je dobrý aj nakladaný na kyslo. Časť konzumácie je neobmedzená práve kvôli jeho všestranným pozitívnym vplyvom na organizmus.

Zdroje: internet, Wikipédia, Zdravopedia.htm, TvojeZdravie.sk.htm, vysetrenie.zoznam.sk, slovenskypacient.sk a iné...

Elvíra Bonová



Niekoľko informácií z nemeckého časopisu Mobil pre reumatikov

V Nemecku trpí reumou 17 miliónov obyvateľov. 270 000 je členmi Nemeckej ligy pre reumatikov, ktorá vydáva každé dva mesiace časopis Mobil bezplatne zasielaný všetkým členom. Tak ako u nás sú členmi ligy nielen chorí, ale aj lekári, zdravotníci, rodinní príslušníci a mnohí iní, ktorí sú s týmto ochorením nejakým spôsobom spojení. Mala som možnosť prečítať si zopár aktuálnych čísel ich časopisu a nedá mi neporovnať ich s našim bulletinom. I keď sú počty členov logicky závažne odlišné, nemáme sa za čo hanbiť. Mottom ich ligy je „Spoločne sa hýbme viac!“, čo sú naše kroky. Formálne rozdiely sú zrejme. Zvereňujú množstvo inzerátov, sú výrazne komerčnejšie a všeobecnejšie. Naš bulletin je krásne rodinný, konkrétne adresný a akýsi citovejší. A to sa mi páči. Ale ono sa pri tom počte ich členov ani niet čo čudovať.

Ale teraz k niektorým konkrétnostiam, ktoré ma zaujali. Zaujímavý bol článok „Päť omylov o reume.“ Všetky sa týkajú rehabilitácie, súhlasu lekárov zúčastniť sa na nej, finančnej stránky a iných praktických otázok. Napríklad prevláda mylný názor, že nezarábajúci človek nemá nárok na rehabilitáciu. Alebo tu je vysvetlené ďalšie mylné tvrdenie, že ak niekto preruší rehabilitačný proces, musí náklady na ďalšiu rehabilitáciu hradiť sám. Perfektne a jasne vysvetlené, pochopiteľné pre každého. Konkrétne je opísaný príbeh pacientky, ktorá má 31 rokov fibromyalgiu.

Pútavá je aj rubrika „Novinky z celej Európy“. V poslednom čísle napr. uvádzajú preverené fakty, ako aj pasívne fajčenie zvyšuje riziko ochorenia na reumu, hlavne v rodinách s dedičnou predispozíciou. To isté platí aj o vplyve znečisteného ovzdušia na náchylných jedincov.

Z odborných článkov ma zaujal jeden s názvom „Dve nové účinné látky vo výhlade!“. Ide o nový Janus kináza inhibítor (Upadacitinib al. Rinvoq) vyvinutý a schválený v roku 2019 v Amerike a dnes už aj v Nemecku. Druhým je JAK Inhibitor Filgotinib. Podávajú sa v tabletkovej forme. Nasleduje odborná diskusia porovnávajúca biologickú liečbu s novou účinnou látkou. Riziko vedľajších účinkov je podobné ako pri biologickej liečbe. Je tu vyššie riziko vzniku infekcií, u týchto pacientov musí byť vopred vylúčená skrytá tuberkulóza. Pred začiatkom terapie by mal pacient absolvovať všetky potrebné očkovania, hlavne proti chrípke a pneumokokom. S pribúdajúcim vekom pacienta je mierne zvýšené riziko ochorenia Herpes Zoster. I toto očkovanie mŕtvou vakcínou sa odporúča. Pri tejto liečbe treba zohľadniť aj mierne riziko trombózy a pľúcnej embólie. Prichádza do úvahy hlavne u obéznych a nemobilných pacientov. Potrebné sú samozrejme aj pravidelné vyšetrenia krvi. Súčasťou textu je perfektne graficky znázornené, ako tieto lieky v organizme fungujú.

Zaujal ma aj článok pacientky so Sjörgenovým

syndrómom, ktorá má extrémne problémy so zubami, keďže má xerostómiu a nefungujú jej správne slinné žľazy, má suchosť v ústach. Tu som si uvedomila, že s RO všeobecne, (nielen so Sjörgenovým syndrómom) súvisia i takéto ťažkosti a že by snáď bol vhodný príspevok odborníka z oblasti zubného lekárstva alebo ORL.

Nuž a posledný príspevok „Reumu jednoducho po-chopiť“ (pozn. v originále uchopiť). Ide o americký výrobok a je to špeciálna rukavica pre zdravých ľudí, ktorí pri jej nasadení rýchlo pochopia, ako funguje, či skôr nefunguje ruka reumatika. Je určená rodičom, súrodencom, spolužiakom a učiteľom detí s JIA. Okamžite ma napadol náš Klub Klíbk, nuž ale chyba lávky, je to pekne drahá záležitosť (440 USD) dovážaná na európsky trh z Ameriky.

Samozrejme sa množstvo článkov týka covidu, očkovania a hlavne podania tretej podpornej dávky, ktorá je reumatikom (po konzultácii v prípade komplikovanejších prípadov) jednoznačne odporúčaná.

Takže na záver, aj nemeckí reumatici sa boria so vzťahom ochorenie – poisťovňa, so špecifikami niektorých RO, nuž a často s nepochopením okolia.

Ale aj tak je náš bulletin, zdôrazňujem aj jeho skvelú grafickú stránku, taký akosi krajší a rodinnejší. :-)

Elvira Bonová

Článok o ochrannej známke

Úrad priemyselného vlastníctva Slovenskej republiky začiatkom novembra 2021 zapísal do svojho registra Ligu proti reumatizmu na Slovensku a vydal osvedčenie o zápise ochrannej známky. Ochraná známka platí desať rokov. JUDr. Vincent Lechman nám doručil osvedčenie o zápise ochrannej známky. V zmysle zákona o ochranných známkach máme, ako majiteľ, právo používať spolu s ochrannou známkou značku ®. Na zasadnutí predsedníctva o tom informovala členka predsedníctva JUDr. Zuzana Lechmanová. Ďakujeme všetkým, ktorí prispeli k tejto registrácii ochrannej známky LPre SR. Predstavujeme vám registrované logo.



-red-

Newsletter LPre SR – Život s reumou

Prihláste sa k odberu nášho internetového trojmesačníka, ktorý pripravujeme pre VÁS, ako **Newsletter** pod názvom **Život s reumou**.

Vychádza 4-krát ročne. Ak máte záujem pravidelne dostávať newsletter do vašej emailovej schránky, prihláste sa na odber noviniek:

www.mojareuma.sk/newsletter

Do políčka stačí zadať vašu emailovú adresu, zakliknúť súhlas so spracovaním osobných údajov a stlačiť tlačidlo

[Prihlásiť sa na odber noviniek](#)

Summary Informational bulletin LPre SR 1/2022

(by Petra Balážová)

In the introduction of the **Informational Bulletin 1/2022**, the Chair of the League Against Rheumatism in Slovakia (SLAR) welcomed and informed the readers of the magazine about its content and outlined the implemented, current and planned events and projects of SLAR. She was particularly pleased with the meeting of representatives from local branches and clubs which was extremely successful.

After a year-long enforced break due to the coronavirus pandemic, active members of the League Against Rheumatism met in Piestany on 20 - 22 May for the **2022 SLAR Motivational and Educational Course**.

The educational project **University of Arthritis** has had nine successful webinars so far in 2022. The main goal of the online education project for patients with rheumatic and musculoskeletal diseases (RMDs) is to pass on proven information on treatment options, healthy lifestyle and movement.

In News from SLAR HQ, we report on the services we provide at the central office in Piestany. The Counselling Centre of the **Centre for Social and**

Psychological Support continues to provide its services by phone and by mail. Its seat is at the National Institute for Rheumatic and Musculoskeletal Diseases in Piestany where our office is located as well.

We continue to promote healthy movement for patients with RMDs and offer opportunities for individual rehabilitation with two special DVDs with exercise sets for children with JIA and for adult patients, a video with exercises for patients with AS and 5 videos with yoga therapy. We are especially proud of the 5-year project **"Let's Move with Arthritis!"** - Nordic Walking for patients with RMDs. Jaro Becka, Project Commissioner, prepared an update report on the progress of the project and the number of NW steps over the past period. In total, we have walked over 410 million in the last five years.

We present the **KROK 2021** media nominees to whom you can allocate your votes. You can vote once in each category and click the VOTE button to submit all three votes at once.

In the **Social column**, we report on the payment of the 13th pension. In the **Education section**,

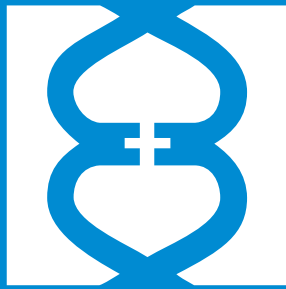
we report on the most important participations of SLAR representatives in events where we were invited to and attended. You will also find activities and plans of our local branches and clubs in their reports.

In the section **We asked...** we talk to Professor Milos Jesenak, Head of the Department of Clinical Immunology and Allergology of the Jessenius Medical Faculty of the Charles University and the University Hospital Martin, he also works at the Clinic of Pneumology and Phthisiology.

You can also read the winning essays of the **2022 EULAR Edgar Stene Prize winners**, both national and European. This year's topic: "How treating my RMD has influenced my hopes for the future".

As a reminder, you can still subscribe to the **SLAR Newsletter - Living with Arthritis**, it is published 4 times a year. We have introduced new contributions from E. Bonova in the already known columns: **Three times about...** and **Grandma's Remedies**. We are happy to announce that the League Against Rheumatism in Slovakia has registered its trademark.

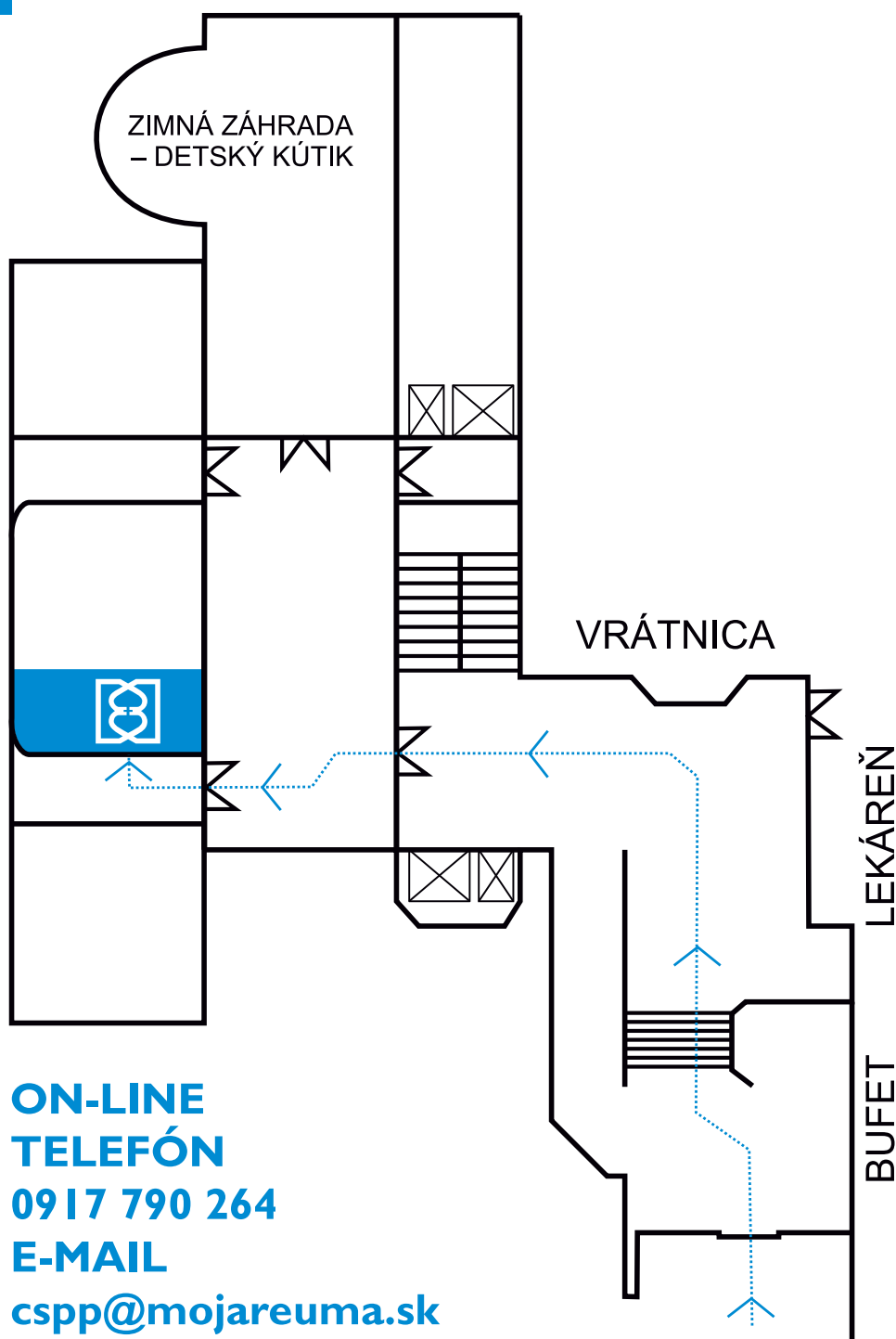




CENTRUM SOCIÁLNEJ PODPORY

ĽUDÍ TRPIACICH REUMATICKÝMI CHOROBYMI

**ZÁKLADNÉ
SOCIÁLNE
PORADENSTVO**



**ON-LINE
TELEFÓN
0917 790 264**

**E-MAIL
cspp@mojareuma.sk**

**UTOROK
09:00 – 13:00
ŠTVRTOK
13:00 – 17:00
TELEFÓN
0905 819 717**