



— ROZHOVORY —

o reume

S ...



JANA DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ

Liga proti reumatizmu na Slovensku
Liga proti reumatizmu – Klub Kĺbik
Nábřežie Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany



Publikácia vyšla vďaka podpore
UCB s.r.o. a asigovanej dane z príjmu FO a PO
v prospech Klubu Kĺbik a LPre SR.

— R O Z H O V O R Y — o reume S ...

Autorka:	Jana Dobšovičová Černáková
Editorka:	Jana Dobšovičová Černáková
Ďalšie redakčné úpravy:	Darina Kostíková, Hana Velická
Korektúra textov:	Elvíra Bonová
Grafická úprava:	Leo Šiller
Grafický návrh obálky:	Leo Šiller
Grafické návrhy log a baner LPre SR:	Michal Finka
Vydavateľ:	Liga proti reumatizmu na Slovensku Piešťany 2022

Publikácia je nepredajná.

ISBN : 978-80-973739-2-4

OBSAH

PREDSLOV	3
DAGMAR MIČEKOVÁ	4
ELENA MARUŠÁKOVÁ	6
MIRIAM MARŠALOVÁ	8
ŽELMÍRA MACEJOVÁ	12
DAJKA KOSTÍKOVÁ	14
ZDENKO KILLINGER	18
MILOŠ JESEŇÁK	22
RICHARD IMRICH	26
MICHAL FINKA	32
ELENA ĎURIŠOVÁ	34
TOMÁŠ DALLOS	36
BOHDANA BÍREŠOVÁ	40
MARRY BARTOŠOVÁ	44
BARBORA JELINEK	46
JANA DOBŠOVIČOVÁ	
ČERNÁKOVÁ	50
ELVÍRA BONOVÁ	54

Predslov

Predstavujeme vám novú zbierku rozhovorov s názvom **Rozhovory o reume s...** Knižka vznikala už počas pandemických rokov 2020 – 2021 a dokončená bola v roku 2022. Tieto roky si asi budeme navždy pamätať pre ich výnimočný priebeh a nový korona vírus. Nemohli sme sa teda vyhnúť ani covidovým témam.

Niektoré rozhovory už boli publikované, hlavne v Informačnom bulletinu Ligy proti reumatizmu SR v novej rubrike Opýtali sme sa.... Uverejnené boli pre ich autenticnosť a vysokú výpovednú hodnotu v čase ich vzniku. Táto publikácia by ale nebola kompletná bez už publikovaných rozhovorov, preto sme neváhali a zaradili sme ich aj sem, aby sa na ne nezabudlo a znova sme si ich pripomenuli.

Naším respondentom sme dali priestor hovoriť o aktuálnych témach, ktoré trápia ale aj tešia, tak lekárov ako aj nás pacientov.

Zamýšľali sme sa nad kľúčom, v akom poradí usporiadame a uverejníme naše rozhovory. Zvítazil asi ten najspravodlivejší spôsob zoradenia, a to v abecednom poradí, ale predsa len s drobným exkurzom. Rozhovory sme zoradili podľa prvého písmena v priezvisku respondenta, ale zoradili sme ich v opačnom abecednom poradí. Postupovali sme od konca abecedy po začiatok a ako prvý vyšiel rozhovor s MUDr. Dagmar Mičkovou.

Podarilo sa nám zozbierať 15 rozhovorov, z toho 6 rozhovorov je s lekármi, 6 s pacientmi. Zvlášť sme vďační za tretiu skupinu rozhovorov s lekármi, ktorí sa s nami podelili o vlastnú skúsenosť s reumatickým ochorením aj z pozície pacienta. Drobným bonusom na záver je recipročný rozhovor Barborky so mnou ako autorkou.

Z pestrého zastúpenia profesií a funkcií respondentov môžeme uviesť, že absolútnu prevahu majú lekárky a lekári, reumatológovia, vedci, profesori, pedagógovia, psychiatričky, máme tu hlavného odborníka pre reumatológiu pri MZ SR, ale aj primárku, detského reumatológa, špičkového imunológa alebo prezidentku SReS.

Medzi pacientmi sme oslovili úžasné ženy, matky, viceprezidentku Asociácie na ochranu práv pacientov SR, učiteľku v materskej škole, študentku dizajnu, redaktorku – influencerku – contentcreatorku v jednej osobe, ale aj učiteľku jazykov, predsedníčku Ligy, sociálnu pracovníčku, supervízorku,

lektorku, ale aj muža – grafika samouka.

Pacientov nespája len to, že trpia reumatickými ochoreniami, ale aj to, že pomáhajú iným spolupacientom. Osveta o reumatických ochoreniach, prevencia, pomáhanie a patientska advokácia sú pojmy, ktoré sa v textoch a medzi riadkami vyskytujú veľmi často.

U odborníkov sme sa zvlášť pýtali, čo ich inšpirovalo alebo motivovalo, že si vybrali medicínu. Tu by sa mohli nadchnúť aj mladí lekári, ktorí sa hľadajú. Pacienti sa zase podelili so skúsenosťami, čo im pomáha zvládnuť reumu a ako sa vedľa tešit' aj z malíčkostí.

Je zaujímavé počuť z viacerých úst odborníkov ako opisujú svoj pohľad na problémy v slovenskom zdravotníctve. Niektorí ponúkajú aj vlastné návrhy, čo by bolo dobré urobiť, aby sme sa pohli správnym smerom.

Odborný termín telemedicína sa nám dostával do uší hlavne v dobe pandémie. Niektorí veria, že by to mohlo byť aspoň čiastočným riešením situácie v zdravotníctve. No musíme sa telemedicínu naučiť správne robiť aj využívať.

Spoločným menovateľom všetkých rozhovorov je však úprimnosť, otvorenosť a človečina vo všetkých jej podobách.

Prajeme vám príjemne strávené chvíle pre čítanie.



Jana Dobšovičová Černáková



ROZHOVOR O REUME S DOKTORKOU

Dagmar Mičkovou

MUDr. Dagmar Mičková, CSc. bola reumatologičkou v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch, kde liečila pacientov s reumatickými ochoreniami 45 rokov. Jej rukami prešli tisícky pacientov. Je nielen skvelou diagnostičkou, ale aj obetavou lekárkou a priateľkou. Neustále študuje, hľadá nové diagnostické a liečebné možnosti pre pacientov. Teší ju pokrok, ktorý nastal v ostatných rokoch v reumatológii. Má rada, keď sú jej pacienti nápomocní pri dodržiavaní liečebného režimu. Poteší ju, keď sa pacient dostane do remisie a môže žiť plnohodnotným životom. **V roku 2021 získala patientsku cenu Môj lekár**, ktorú organizuje Asociácia na ochranu práv pacientov.

Pani doktorka Mičková, náš rozhovor vzniká v čase, keď ste sa rozhodli skončiť s aktívnou prácou v NÚRCH-u a chystáte sa na zaslúžený odpočink. Zaspomínajme si, kde to všetko začalo...

Asi málokto o mne vie, že som po strednej škole plánovala študovať matematiku a fyziku. Viacerí učitelia na gymnáziu v Piešťanoch, kde som študovala, mi síce tvrdili, že nakoniec aj tak pôjdem na medicínu. Zapovedala som sa, že to sa nikdy nestane. Ale stalo sa. A ak si teraz spätne premietam svoj život a rekapitulujem, musím uznať, že toto moje rozhodnutie som ani na kratučkú sekundu neolutovala. Inšpiráciou mi bol jednoznačne môj otec, taktiež lekár, reumatológ. Práve on ma vždy učil, aby som pacientov liečila tak, ako by som liečila samu seba a svoju rodinu. Snažila som sa vždy nasledovať jeho rady, svoju prácu som mala rada a verím, že to aj pacienti cítili.

Pacienti to určite oceňujú a cítia. Aj preto Vás LPRe SR nominovala na prestížne ocenenie „Môj lekár“.

Medicína si Vás teda našla alebo počkala. Povedzte nám prečo ste si vybrali reumatológiu?

Mňa reumatológia očarila tým, že je to zmes všetkého – internej medicíny, imunológie, ortopédie, fyziatrie a balneológie, v mnohých oblastiach zasahuje aj do pneumológie, kardiológie, dermatológie a ďalších odborov. Treba mať otvorenú myseľ a rozmyšľať široko. Kto má rád výzvy, pre toho je reumatológia ako stvorená.

Národný ústav reumatických chorôb je iste Vaša srdcová záležitosť. Čo nám prezradíte o ňom a osobnostiach, ktoré písali jeho históriu?

Tento rok Národný ústav reumatických chorôb oslávi svoje 70. výročie vzniku a ja som rada, že som mala možnosť spoznať viacerých ľudí, ktorí stáli pri jeho zrodení. Boli to Prof. MUDr. Štefan Sit'aj, DrSc., alebo doc. MUDr. Tibor Urbánek, CSc. Títo významní slovenskí reumatológovia, ako i ďalší, ako napr. bývalý primár MUDr. Viliam Švec, CSc. alebo doc. MUDr. Dušan Žitňan, DrSc. boli pre mňa inšpiráciou nielen v starostlivosti o pacientov



s reumatickými ochoreniami, ale aj vo vedení mladých kolegov, s ktorými sa nezištne delili o svoje vedomosti a skúsenosti.

Čo všetko ste v reumatológii zažili, čo sa za Vašu aktívnu kariéru zmenilo, kam sa posunula reumatológia na Slovensku a vo svete?

Dovolím si tvrdiť, že reumatológia, nielen ako pododbor internej medicíny, ale celkovo, ako odbor medicíny, prešiel za posledné desaťročia pod vplyvom nových vedeckých poznatkov a objavov, najvýraznejšími zmenami čo sa týka liečby a tým pádom aj vyhlíadok na dlhší, kvalitnejší život pacienta bez bolesti a bez vzniku imobilizujúcich deformít. Musím neskromne konštatovať, že v celosvetovom meradle sa Slovensko nemá za čo hanbiť, lebo v diagnostike a liečbe zápalových reumatických ochorení sa vyrovnáme všetkým vyspelým krajinám sveta.

Ako si predstavujete blízku i vzdialenú budúcnosť slovenského zdravotníctva, zvlášť reumatológie?

Tak toto je veľmi ťažká otázka a určite na ňu neexistuje jednoduchá odpoveď. Je jednoznačne nutné si uvedomiť, že doba sa mení. Mladí lekári očakávajú nielen adekvátne finančné ohodnotenie ich náročnej práce, nočných služieb a nadčasov. A to možno dokonca nie je pre nich ani prvoradé. Chcú hlavne vhodné pracovné podmienky.

Pri ťažkom deficite počtu lekárov na oddeleniach a ambulanciách musia suplovať prácu viacerých lekárov. Starší kolegovia na nich pre svoju vyťaženosť nemajú dostatok času. Mnohí napriek rokom praxe sú nedostatočne finančne ohodnotení, tak odchádzajú za lepšími podmienkami.

Hlavne pacientom by som poradila, aby nečakali, že dostanú tú zázračnú tabletu, ale aby sa aktívne podieľali na svojej liečbe. V tom im dokáže byť nápomocná práve Liga proti reumatizmu. Nechcem opätovne vyznieť neskromne, ale ja si myslím, že naši pacienti majú jednu z najlepších patientskych organizácií vôbec. Popravde, menia sa ale aj pacienti. Tí masírovaní politikmi a médiami sú mnohí z roka na rok viac agresívnejší voči tej hrstke lekárov, ktorí to tu ešte nevzdali. Tak sa uzatvára bludný kruh. Verím že príde zmena, ktorá rozsekne tento „Gordický uzol“. Zatiaľ musíme každý z nás pracovať na ohľaduplnosti jeden k druhému.

Aké máte plány do najbližšej budúcnosti? Na čo sa najviac tešíte na dôchodku?

Snažila som sa dať na odborníkov a na odchod do dôchodku som sa pripravovala pomaly skracovaním pracovného úväzku. Chcela som zistiť, či viem po toľkých rokoch intenzívnej práce v klinickej praxi a vo vedeckej činnosti fungovať vo svojom voľnom čase aj ako bežný človek – relaxovať, rozvíjať svoje koníčky, byť ešte viac babičkou, matkou a kamarátkou. Týmto spôsobom som prišla k presvedčeniu, že okrem medicíny mám veľmi veľa blízkych ľudí, ktorí ma nabíjajú pozitívnu energiu, elánom do života, a ktorým dokážem pomôcť aj mimo medicíny.

Milá pani doktorka Mičeková,

ďakujem Vám za veľmi podnetný rozhovor a za všetky tie roky, ktoré ste venovali pacientom a pomáhali nám reumatikom. Verím v našu ďalšiu spoluprácu na pôde Ligy.

Prajem Vám veľa zdravia a pohody na zaslúženom odpočinku.

Jana Dobšovičová Černáková



ROZHOVOR O REUME S DOKTORKOU

Elenou Marušákovou

MUDr. Mgr. Elena Marušáková, MBA samu seba v prvom rade definuje ako mamu, manželku a sestru. Jej priatelia a blízki ju volajú Eliška. Má dvoch synov, pre ktorých sa tu snaží byť vždy, keď to potrebujú. Obaja sú už veľmi samostatní. Viac ako 25 rokov pracuje na Slovensku v zdravotníctve. Za toto obdobie vystriedala viacero zamestnávateľov, tak štátnych ako aj súkromných. Okrem Lekárskej fakulty Univerzity Komenského ukončila MBA štúdium Nottingham Trent University a magisterské štúdium Hodnotenia zdravotníckych technológií v Ríme. Pracovala na Psychiatrickom oddelení FNsP J. A. Reimana Prešov, po atestácii v privátnej psychiatrickej ambulancii ako lekárka. Neskôr pracovala niekoľko rokov v štátnej sfére, ako hlavný štátny radca na Ministerstve zdravotníctva SR a Úrade verejného zdravotníctva a vo Všeobecnej zdravotnej poisťovni. Počas práce na Ministerstve zdravotníctva SR a vo Všeobecnej zdravotnej poisťovni zastupovala SR v medzinárodných inštitúciách v oblasti zvyšovania bezpečnosti pacienta. Je viceprezidentkou Asociácie na ochranu práv pacientov (AOPP). Celý svoj terajší voľný čas venuje pacientom, ktorí boli a sú po celý jej profesionálny život na prvom mieste. Pravidelne publikuje a aktívne vystupuje na medzinárodných konferenciách. V roku 2011 získala na konferencii v Mexico City cenu za publikáciu o farmako-ekonomickom hodnotení očkovacej látky. V roku 2018 dostala ocenenie na konferencii v Barcelone za posterovú prezentáciu dostupnosti génovej liečby v Európe. Dlhodobo prednáša na Slovenskej zdravotníckej Univerzite základy epidemiológie a štatistiky, ako aj vedenie a výber klinických štúdií s cieľom využitia výstupov pre zhodnotenie klinickej účinnosti, bezpečnosti a pre farmako-ekonomické hodnotenie lieku, na SAMBA v Brne vyučuje ako externý lektor Osobnostný rozvoj.

Eliška, prezradíš nám, ako Tebe vstúpila reuma do života? Koľko si mala rokov, ako si prežívala detstvo a liečbu?

Prvé príznaky som mala asi vo veku 13 rokov. Vtedy moja detská lekárka nevedela čo sa deje. Diagnózu mi stanovili až keď som mala 16 rokov. Školská dorastová lekárka ma po vyšetreniach, ktoré potvrdili diagnózu, poslala k reuma-

tológovi. To bol šok, prišla som do čakárne a sedeli tam iba starí ľudia. Vôbec som nerozumela tomu, čo tam robím. Veľmi som sa zľakla, mala som predsa nejaké svoje sny a plány a táto choroba to zrazu všetko menila. Prvá liečba bola zlatom a potom to už išlo... V prvom ročníku na Lekárskej fakulte mi naša lekárka povedala, že by som mala zmeniť školu. Nestalo sa tak, iba som zmenila zameranie.

Z pôvodného sna stať sa očnou lekárkou som sa preorientovala na psychiatriu. Tento odbor posilnil moju vieru v dobro a pokoru.

Prečo si si vybrala medicínu?

Už keď som mala 9 rokov, tak som začala cítiť, že chcem byť lekárkou. V detstve som práve ako 9-ročná mala komplikované zápalové ochorenie očí a kontakt s jednou pani doktorkou v Olomouci ma zrejme najviac nasmeroval na povolanie lekárky.

Študovala a pôsobila si v zahraničí, čo Ťa tam najviac oslovilo a chcela by si „preniesť“ aj sem k nám?

Znalosť systému a procesov využívam pri pripravovaných návrhoch zákonov a vyhlášok, ktoré by mohli akýmkoľvek spôsobom ovplyvniť pacienta. Zrejme najviac som sa stotožnila s prístupom „hľadať a prinášať riešenia“. O to sa vždy snažím. Je veľmi jednoduché kritizovať, že veci nefungujú. Páčilo sa mi aj odporúčanie, že ak manažér hľadá dôvody na to, prečo sa niečo nedá, potom je čas na jeho výmenu.

Čomu sa dnes prioritne venuješ? A čo pre Teba znamená spolupráca s AOPP v pozícii viceprezidentky?

Pre firmy pripravujem farmako-ekonomické a medicínsko-ekonomické rozbor. Okrem toho učím Osobný rozvoj na MBA štúdiu v Brne. AOPP vnímam momentálne ako poslanie a to z politicky nezávislej pozície prispieť k zlepšeniu zdravotníctva. Byť viceprezidentkou je veľká pocta a zároveň veľká zodpovednosť. Veľmi si vážim takto prejavenú dôveru pacientov.

Ty si odborníčka aj na komunikáciu. Čo by si nám poradila, ako komunikovať s človekom v odpore? Teraz je to veľmi aktuálne, lebo je medzi nami pomerne veľká skupina antivaxerov.

Je to ťažká otázka. Niekedy pomáha vypočuť si druhú stranu a snažiť sa ho pochopiť. Žiaľ u mnohých antivaxerov je to skôr póza „byť proti systému“, ako racionálne rozhodnutie. Vtedy je veľmi ťažké hľadať správne slová.

Ako pandémie ovplyvnila Tvoje pracovné aj osobné fungovanie?

Mám oveľa viac práce, a keďže pracujem hlavne z domu, viac času trávim s deťmi a viac varím.

Predstavila si sa nám ako veľmi aktívna pracujúca žena, matka, odborníčka vo viacerých medicínskych a manažérskych oblastiach. Stíhaš popri tom všetkom aj relaxovať?

Snažím sa cvičiť ako mnoho z nás s reumou. Rada čítam a učím sa nič nerobiť.

Ľudí reumatické ochorenie vie tak zaskočiť, že na reštart potrebujú získať novú vieru v budúcnosť. Čo pomohlo alebo pomáha Tebe?

Neviem, či to dá zmysel niekomu inému, pre mňa bolo dôležité sa na svoju chorobu pozrieť aj z druhej strany, a to čo ma moja choroba učí a čo mi hovorí moje telo. Hlavne hľadať čo môžem robiť a nesústrediť sa na to čo nemôžem :).

Eliška, veľmi pekne ďakujem za rozhovor. Cením si to, že si si našla čas a pootvorila nám k sebe dvierka. Prajem Ti veľa zdravia a úspechov vo všetkých aktivitách, ktoré Ťa zamestnávajú teraz alebo v tých, ktoré Ťa ešte len čakajú. Klobúk dole, robíš to bravúrne.

Jana Dobšovičová Černáková





ROZHOVOR O REUME S

Miriam Maršalovou

Miriam má 25 rokov a napriek neľahkému celoživotnému ochoreniu juvenilnej idiopatickej artritíde (JIA) rozhodla užívať si život plnými dúškami. Dnes je z nej milujúca manželka, mama a študentka interiérového dizajnu na univerzite, čím si plní svoje sny. Jej mottom je: „**Nie zákazy, ale príležitosti**“.

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

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

Reuma Ťa nezastavilo, ideš si za svojím cieľom. Chceš byť šťastná. Vzdelávaniu si vždy prikladala veľký význam. Určite boli aj náročné obdobia.

Moje najťažšie obdobie bolo na ZŠ. S chorobou som sa ešte len zoznamovala a nevedela som ju vysvetliť učiteľom ani spolužiakom. Trápilo ma, že som na telesnej nemohla cvičiť. Musela som sa vzdať všetkých športov, ktorým som sa dovtedy aktívne venovala. Spolužiaci ma pri pohybových hrách v škole, alebo aj po škole, úplne vyčlenili z kolektívu. Časom som svoju chorobu a životnú situáciu prijala. Postupne ju prijali aj moji spolužiaci. Chodili sme spolu von. Pri hre som im povedala, že si musím dávať pozor na úraz alebo oddýchnuť. Začali si zvykať. Postupne tomu viac rozumeli a rešpektovali moje potreby. Spoločne sme dospievali a naučili sa prijať v živote aj to, čo bolo dovtedy pre nás neznáme. Určitý čas mi lekári zakázali športovať. Namiesto športových aktivít som sa začala venovať výtvarnému umeniu. Zdravotný stav do veľkej miery ovplyvnil aj môj výber strednej školy. Nebolo mi odporúčané študovať to, čo ma baví, ale to, čo budem môcť robiť aj so zdravotným handicapom. Tak som sa rozhodla ísť na obchodnú



akadémii. Na strednej škole učitelia aj spolužiaci plne akceptovali môj zdravotný stav, aj obmedzenia s ním spojené. Vtedy som však nedokázala prijať to, že študujem niečo, čo mi nie je blízke. Ale 4 roky tohto trápenia akosi ubehli. Pokračovala som na vysokej škole štúdiom dizajnu. To som vždy chcela, už od základnej školy. Spravila som talentové skúšky a oni ma prijali. Nedávno som skončila bakalárske štúdium a pokračujem ďalej. Teraz som šťastná. Študujem to, po čom som vždy túžila, baví ma to a nijaké obmedzenia zdravotného stavu mi pri štúdiu nebránia napredovať.

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

Každá životná rola je mojou súčasťou a som za každú vďačná. Nedokázala by som sa vzdať ani jednej, naopak

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

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

Vzalo mi kus šťastného a bezstarostného detstva. Spôsobilo mnohé životné traumy, ale napriek tomu som získala omnoho viac. Naučila som sa nevzdávať, ísť si za svojimi snami. Viem byť vytrvalou a trpezlivou, vždy vďačnou a pokornou ženou tešiacou sa aj z maličkostí.

A hlavne, naučila som sa žiť naplno. Nikdy neviem, kedy sa opäť vráti bolesť. Preto musím využiť každú svetlú chvíľku, kedy môžem robiť to, čo ma baví, zažiť a spoznať nepoznané. Páčilo by sa mi, keby som prežila remisiu o čosi dlhšie, ako u mňa zatiaľ trvala. Nádherné životné obdobie bolo tehotenstvo a pôrod. Potvrdilo sa mi, čo som už počula, že v období tehotenstva sa reumaticky majú lepšie. Aj mne vtedy ustúpili bolesti. Tehotenstvo som zvládla ukážkovo a s dokonalým koncom. Narodili sa nám dcérka Mia a synček Jakubko. Teším sa, že dnešné možnosti medicíny vedia pomôcť a dostať reumu pod kontrolu. Už nikdy by som nechcela zažiť od-

kázanosť na pomoc iných pre neznesiteľné bolesti.

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

Pandémia je pre mňa naozaj náročným obdobím. Bojím sa, že ochoriem. Doteraz to malo aj svoje pozitíva. Mohla som byť viac s dcérkou, lebo vďaka dištančnému štúdiu som bola doma, čo by inak nebolo možné pri dennom štúdiu. Škola ma baví. Rada by som o dva





roky dosiahla vyššie vzdelanie na univerzite s umeleckým titulom Mgr. art. Želám si, aby moja rodina bola zdravá. Plánujem naďalej nepretržite pracovať na sebe a mojej kariére v oblasti interiérového dizajnu. Rada by som si splnila aj cestovateľské sny. A samozrejme môj takmer celoživotný sen. Chcela by som sa presťahovať do Prahy.

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

Mohla som mať okolo 9 alebo 10 rokov, keď som konečne zistila, že s reumou nie som sama. S rodičmi sme prišli do Dudiniec, kde sme navštívili účastníkov letného pobytu Klubu Kíbič. O rok som absolvovala svoj prvý pobyt s Kíbičom v Piešťanoch. Nikdy na to nezabudnem, čo všetko som získala, ako sa zmenil môj pohľad na svet a celkovo na život pacientky s reumou. Veľmi mi v detstve pomohli slová od pani doktorky Koškovej, detskej

reumatologičky z NÚRCH-u Piešťany: „Dieťa s reumou by nemalo mať zakázané športovať, ono samé zistí, čo a v akej miere môže.“ Vtedy som pochopila, že nie zákazy, ale príležitosti treba dávať už malým pacientom. Odvtedy sa snažím rozdeliť si svoju energiu na každý deň medzi povinnosti, ale aj na čas pre seba. Ten si vždy nájdem. Podľa okolností sa rozhodujem, či sa budem venovať štúdiu, sebarozvoju alebo si doprajem čas pre šport. Mám rada chvíle v salóne krásy, prípadne poseidenia s kamoškami.

Mirka, ďakujem Ti za rozhovor. Teším sa z Tvojho napredovania. Poznám Ťa od útleho detstva, keď si aj s rodičmi prišla do Klubu Kíbič. Teraz je z Teba dospelá emancipovaná žena a matka. Máš môj obdiv a isto si aj pozitívnu inšpiráciu pre deti, ktoré ochoreli na detskú reumu. Prajem Tebe aj celej rodinke veľa zdravia, lásky a rodinného šťastia.

Jana Dobšovičová Černáková



ROZHOVOR O REUME S PROFESORKOU

Želmírou Macejovou

prof. MUDr. Želmíra Macejová, PhD., MPH prezidentka Slovenskej reumatologickej spoločnosti, pracuje ako lekárka internistka – reumatologička. Zároveň je pedagogičkou, učí na Univerzite Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach na Lekárskej fakulte. Má dve, už dospelé deti. Syn ukončil štúdium na LF UPJŠ. Začal pracovať na internej klinike a dcéra študuje na lekárskej fakulte v Prahe, takže jej deti idú v šľapajach svojich rodičov. Vo voľnom čase, ktorého veľa nemá, v zime rada lyžuje a v lete trávi veľa času v záhrade, spolu s obrovským psikom Rustym, ktorý vyžaduje pomerne veľkú starostlivosť a časté prechádzky.

Ste prezidentkou Slovenskej reumatologickej spoločnosti, ako by ste nám ju predstavili?

Poslaním Slovenskej reumatologickej spoločnosti (SReS) je prenášať do povedomia svojich členov najnovšie vedecké poznatky a odborné skúsenosti organizovaním vedeckých podujatí, sympózií, vedeckých kongresov a iných odborných podujatí s domácou i zahraničnou účasťou. Zároveň chceme podporovať účasť našich odborníkov na podobných podujatiach v zahraničí, vydávať a podporovať vydávanie odborných časopisov a publikácií. Pandémia výrazne ovplyvnila činnosť SReS a spôsobila, že všetky naše stretnutia museli prejsť do online priestoru. Niektoré medzinárodné podujatia boli presunuté na ďalší rok. Verím, že sa čoskoro situácia zlepši a členovia SReS sa budú môcť stretávať a odovzdávať si skúsenosti aj pri osobných stretnutiach.

Prečo ste si vybrali reumatológiu a čo by ste odkázali mladým lekárom, aby si vybrali podobne ako Vy?

Reumatologičkou bola moja mamka Dr. Szilasiová a ona bola mojím najväčším vzorom. Avšak definitívne rozhodnutie stať sa reumatologičkou padlo, až keď ona nebola nažive. Zomrela relatívne mladá na onkologické ochorenie. Vtedy padlo moje definitívne rozhodnutie, že v rámci interného lekárstva sa chcem špecializovať práve na reumatológiu. Mala som pocit, že moju mamku by to potešilo. Nikdy som moje rozhodnutie neolutovala, práve naopak. Mladým lekárom by som rozhodne odporučila, aby rozmýšľali aj nad možnosťou špecializovať sa na reumatológiu. Reumatológia, aj keď je malým odborom v medicíne, zasahuje do všetkých oblastí a to nie iba internej medicíny, ale aj iných odvetví ako napr. očné lekárstvo, ORL, neurológia, ortopédia atď. V súčasnej dobe sú výrazne lepšie diagnostické možnosti a možnosti liečby, ako boli v minulosti.

Pacienti z regiónov Slovenska sa na LPre SR často obracajú s otázkou, prečo je málo reumatologických ambulancií a dlhé čakacie doby na termín k reumatológom. Čo by sa s tým dalo robiť?

Toto je problém asi celého zdravotníctva, pretože je celkom málo lekárov a automaticky je aj málo reumatológov. Celkový počet reumatológov v prepočte na počet obyvateľov však nie je výrazne menší, ako je priemer v Európskej únii. Problém je skôr v tom, že pomerne veľa reumatológov je v dôchodkovom veku a výrazný nedostatok ich bude, ak títo kolegovia definitívne ukončia svoje pôsobenie. Dĺžka atestačnej prípravy pre reumatológiu je spolu 6 rokov po ukončení lekárskej fakulty. Reumatológia je najmä ambulantný odbor, preto by bolo vhodné podporiť ho rezidentským programom.

Reumatológia sa za ostatných 20 rokov veľmi posunula v možnostiach liečby vpred. V čom by sa veda mala ešte posunúť dopredu, aby sa zápalové reumatické ochorenia dali vyliečiť?

Prelomovým by bolo zistiť presnú príčinu vzniku autoimunitných ochorení. Odstránenie tejto príčiny by v podstate znamenalo vyliečenie pacienta. Žiaľ, k dnešnému dňu úplne presná príčina týchto ochorení nie je známa, preto ani neexistuje kauzálna liečba.

Zmenili sa pacienti počas Vašej praxe? Ak áno, v čom? S ktorými pacientmi sa pracuje ľahšie – s pasívnymi alebo aktívnymi, tzv. informovanými pacientmi?



Áno, pacienti sú viac informovaní, viac čítajú. Myslím, že ak ich lekár usmerní, tak vedia veľmi rozumne interpretovať informácie, ktoré získajú na internete a myslím, že už majú svoj zdravý úsudok a vedia rozlišovať pravdivé a menej pravdivé informácie.

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

Aj keď sa stravou a životosprávou úplne všetko vyliečiť nedá, dá sa tomu veľmi pomôcť. Jednoznačne im odporúčam prestať fajčiť, ak sú fajčiari, výrazne obmedziť alkohol – až úplne vynechať, stravovať sa zdravo a udržiavať si ideálnu váhu.

Čo by ste popriali Lige proti reumatizmu na Slovensku k 30. výročiu?

Liga proti reumatizmu sa za svoje 30. ročné obdobie stala uznávanou spoločnosťou, ktorá šíri osvetu ohľadom reumatických ochorení a príkladne sa stará o svojich členov. Želám jej, aby ďalej prosperovala a aby sa jej darilo minimálne tak dobre ako doteraz.

Milá pani profesorka Macejová, ďakujem pekne za rozhovor a krásne želanie Lige. Veľmi sa tešíme, že podporujete spoluprácu Ligy proti reumatizmu a Slovenskej reumatologickej spoločnosti.

S úctou

Jana Dobšovičová Černáková





ROZHOVOR O REUME S

Dajkou Kostíkovou

Darina Kostíková, ktorú všetci priatelia a blízki volajú Dajka, je krásna a elegantná žena bez veku. Keby si práve tento rok nepripomenula okružle životné jubileum, nikto by jej vek neveril. Má šťastie, lebo jej vek ako by sa zastavil na 45-ke. Teraz už len zreje do krásy. Má úžasnú rodinu, manžela Jara, tri dcéry ako z rozprávky a päť vnúčat. Je učiteľkou v materskej škole a sama tvrdí, že Liga proti reumatizmu jej zmenila život.

Dajka, ako Ti Liga zmenila život? Je to vôbec možné, aby sa život jednej životaschopnej ženy zmenil tým, že sa zapojí do patientskeho združenia?

Áno, je to možné. Odkedy som sa stala členkou Ligy proti reumatizmu (LPRe SR) tak vždy tvrdím, že Liga mi zmenila život. Aktívnu členkou som sa stala v októbri 2012. Bol to pre mňa náročný rok, lebo som absolvovala dve ortopedické operácie. Tie som zvládla celkom dobre, aj keď som po každej operácii nemohla vôbec stúpiť na nohu dlhé 3 mesiace. Po celý ten čas som sa pohybovala pomocou barlí. Tie mi nerobili žiadny problém. Horšie to bolo s pocitmi, ktoré som v tom roku prežívala. V práci som sa necítila komfortne, prežívala som zrejme niečo také, ako „syndróm vyhorenia“, o ktorom vtedy ešte veľmi nebolo počuť. Teraz už viem, že to mohlo byť práve to. Následne som bola celý rok práceneschopná a to mi na pohode vôbec nepridalo. Cítila som sa frustrovaná, nezaujímavá, menejcenná a nepotrebná. Bola som zamilknutá a nepotrebovala som sa stretávať s ľuďmi. Nikoho som nechcela vidieť a tobôž nie rozprávať sa. Mala som pocit, že mi nikto nerozu-

mie. Sama seba som nespoznávala, ale zmeniť som to nevedela. Asi mi to tak vyhovovalo. No stalo sa to, čo sa malo stať. V NÚRCH-u na nástenke som si prečítala, že tam sídli Liga. To ma veľmi zaujalo. Verila som, že tam niekde stretnem ľudí s podobným osudom a pochopením. Rozhodla som sa stať jej členkou. A keďže v tom čase miestna pobočka u nás v Bardejove bola v útlme, prijala som Tvoju ponuku, ako predsedníčky Ligy, aby som pomohla s rozhybaním pobočky.

Neuveríš, na toto naše prvé stretnutie si veľmi dobre spomínam. Ako to pokračovalo po návrate z hospitalizácie?

Spolupráca s Ligou ma postupne začala baviť a naplňovať dobrým pocitom. Získala som opäť stratené sebavedomie. Rada pomáham v Lige. Zúčastňujeme sa medzinárodných stretnutí reumatikov a máme rozbehnutých veľa zaujímavých aktivít. Nikdy som sa v Lige nestretla s neprajnosťou, alebo s výčitkou, že niečo robím zle. Našla som si tu priateľov, ktorých mám veľmi rada. Navzájom sa všetci podporujeme a dôverujeme si. To je

pre nás to najcennejšie. Tým, že som aktívna a spokojná v Lige, dodalo mi to odvalu a zmenila som pracovné pôsobisko. Teraz, keď sa ma priatelia pýtajú, ako sa mám v novej práci, moja odpoveď znie: „Nič lepšie sa mi v živote nemohlo stať“. Som tam šťastná a spokojná.

Prezrad' nám, čo máš Ty spoločné s reumou?

Moja diagnóza je psoriatická artritída. Trvalo dlhé roky, kým sa lekári dopracovali k mojej správnej liečbe. Reuma sa za ten čas dosť „vybláznila“ na mojom tele. Mám viditeľné deformity. Najviac na palcoch na nohách, ale tie už mám našťastie zoperované. Síce časom sa to začína znova zhoršovať, ale nie je to také zlé, ako to bolo pred operáciou. Na rukách, hrudnej kosti aj na členkoch mám viditeľné zmeny. Bolesť cítim v podstate na každom kúsku tela. Momentálne mám najviac bolesti v bedrových kĺboch, ale napriek tomu som vďačná za to, že môžem chodiť po „vlastných“, že mám možnosť pracovať a tešiť sa z rodinného života. Vďačím za to biologickej liečbe, ktorá mi dala druhú šancu na plnohodnotný život.

Dajka, prezrad' nám, ako sa Ti darí zvládať reumu, lebo medzi nami pacientmi si priznajme, že ono to je často hotové peklo na zemi.

Našťastie, teraz si žijem vďaka liečbe porovnateľne rovnako ako zdraví ľudia. V tomto veku ma už netrápi, ako sa na mňa ostatní pozerajú, či si obzerajú moje ruky a nohy. Prestala som riešiť otázku ako vyzerám, alebo čo si o mne ľudia myslia. Horšie to bolo v mladosti. Mala



som silné bolesti a bola som neopísateľne unavená. Hanbila som sa za svoje deformované časti tela. Veľakrát som si preto poplakala.

Čo by si odkázala pacientom, ktorí sa trápia pre reumu? Zvlášť ťažko to prežívajú mladí pacienti.

Rozumiem mladým ľuďom, ktorí trpia na reumu, čo všetko im strpčuje život. A práve aj pre nich tu je Liga proti reumatizmu, kde majú možnosť využiť sociálno-psychologickú podporu a zistiť, že nie sú v tom sami, že je nás veľa.

Ktoré skúsenosti v súvislosti s reumou by si najradšej vytesnila z pamäte?

Bolo ich asi viac, ale mimoriadne hlboko ma ranilo, keď jedna kolegyňa, ktorá chcela byť asi zaujímavá pred ostatnými, pohoršene rozoberala, ako strašne vyzerajú moje prsty na nohách. Vtedy som sa veľmi hanbila. Tak ma to ranilo, že som nevedela nájsť vhodnú odpoveď. Najradšej by som sa nevidela. Teraz by som snád vedela

inak reagovať, ale čas sa nedá vrátiť. V mojom okolí stále existujú osoby, pred ktorými mám veľký rešpekt. Akonáhle sa ku mne ozvú s nejakou požiadavkou, tak som stratená a neviem nájsť tie správne slová.

Ľudský život má svoj vývoj. Prechádzame rôznymi obdobiami, prichádzajú nové životné skúsenosti,... Väčšinou im ani nerozumieme, prečo sa nám

deje práve to čo prežívame. Rozuzlenie prichádza po čase, niekedy po rokoch... Ty už vieš, prečo sa niečo ako reuma muselo objaviť v Tvojom živote?

Mám to šťastie, že teraz som spokojná so všetkým, čo mi život prináša. Som vďačná za každé ráno, keď sa zobudím a za každý krásne prežitý deň. Keď tak premýšľam, tak k tomuto poznaniu by som asi bez reumy neprišla. Veľakrát mám bolesti, ale nevzdávam to. Som





vďačná, že moji blízki sú mi oporou a pomáhajú mi, ako sa len dá. S manželom máme 3 dcéry a 5 vnúčat. Keďže žijú aj mimo Slovenska, veľmi ma teší, keď prídu domov všetci naraz. Sme veľká rodina. Hoci menšie vnúčatká narobia kopec kriku a neporiadku, som šťastná za spoločné chvíle. Nie som žiadny rojko. Žijem v reálnom svete, mám reálne vzostupy aj pády. Prežívam radosti, ale aj strach. Najviac zo všetkého sa bojím o svoje deti a vnúčatká. Sú ďaleko a nemôžem im pomáhať tak, ako by sa očakávalo od starej mamy. Často mám z toho výčitky. Niekedy mám strach aj z toho, že príde čas, keď ostanem paralyzovaná a nebude sa mať kto o mňa postarať. Tie pocity mám vo chvíľach, keď sú bolesti neznesiteľné a trvajú dlho.



Čo by si zmenila, keby si mohla znova prežiť detstvo?

Ak by som mohla niečo zmeniť, tak by som si priała, aby bol liek na psoriázu už v mojom detstve. Nechcela by som už odpovedať na každodenné otázky: Čo Ti je? Prečo to máš?

Psoriázu som dostala ako 6-ročné dieťa. Bolo to ťažké obdobie. Vtedy sa moje sebavedomie zaseklo. Veľmi som sa hanbila za svoj vzhľad. V tom čase som sa viac menej obliekala tak, aby si nikto nič nevšimol. V našej rodine sa tradovalo, že som reumu zdedila po starej mame. Párkrát som sa zaoberala otázkou, prečo sa to stalo práve mne. Trvalo mi príliš dlho, kým som sa naučila žiť s vedomím, že to ináč nebude. Teraz už viem, že reuma ani psoriáza nie je koniec sveta. Je to iba choroba a tá sa dá liečiť.

Máš nejaký nesplnený sen?

Tanec bola od malička moja vášeň, avšak nikdy som sa nedostala do nijakého tanečného súboru. Vždy som mala problémy s boľavými nohami. Šťastie ma postretlo až v 50-tke. Tento nesplnený sen sa mi začal plniť až keď ma priateľka Renátka zavolala, aby som sa prišla pozrieť na ich vystúpenie. To ma tak nadchlo, že som sa rozhodla skúsiť to. A celkom to aj vyšlo. Tancovala som v skupine Goldky 5 rokov. Musela som s tým prestať kvôli opäť zhoršenému zdravotnému stavu. No zažila som tam krásne chvíle. Na parkete som sa odstrihla od celého sveta a užívala som si pocit šťastia, obdivu, nezávislosti a pohody. Vždy som sa tešila na tréningy, hoci som veľakrát tancovala s bolesťou. Tanec a „Goldky“ ostanú v mojom srdci vždy NAJ. Často sa pozerám na fotografie zo súťaží a vystúpení a som hrdá na to, že ako „ťažký“ reumatik som zvládala moderné choreografie s mladšími a zdravými tanečníčkami. Takže len skonštatujem, mala som sen tancovať a to som si už splnila.

Dajka, ďakujem za Tvoju otvorenosť a ochotu, ale aj za dlhoročnú skvelú spoluprácu. Tento rozhovor iste pomôže mnohým ľuďom, ženám, ktoré riešia aj estetické dopady reumy a psoriázy.

Jana Dobšovičová Černáková



ROZHOVOR O REUME S DOCENTOM

Zdenkom Killingerom

Doc. MUDr. Zdenko Killinger, PhD. je reumatológ, internista, vedúci lekár centra pre biologickú liečbu a osteocentra V. internej kliniky LFUK a UN Bratislava, hlavný odborník MZ SR pre reumatológiu a viceprezident Slovenskej reumatologickej spoločnosti (SReS). V reumatologickej ambulancii pracuje už 30 rokov, no takmer 20 rokov pracoval aj ako internista na internej klinike. Práve tam mal možnosť vidieť hlavne pacientov so závažnými ochoreniami a s komplikáciami systémových reumatických ochorení. V posledných rokoch okrem práce v ambulancii vyučuje študentov medicíny. Na všetkých týchto pozíciách sa snaží intenzívne ovplyvňovať dostupnosť a kvalitu zdravotnej starostlivosti pre pacientov s reumatickými chorobami.

Viac ako rok žijeme zvláštnu pandemickú dobu. Ako by ste vyhodnotili zdravotnú starostlivosť o pacientov s reumatickými chorobami počas korona pandémie?

Čo sa týka pandémie, tá zasiahla reumatológiu rovnako ako ostatné odbory. No naši pacienti sú predsa len špecifickejší tým, že majú vyššie riziko vzniku infekčných ochorení a to nielen z dôvodu poruchy imunitného systému, ale aj vplyvom podávanej imunosupresívnej liečby. O to skôr by sme mali aj v súlade s medzinárodnými odporúčaniami u našich pacientov s RO správne citlivo prehodnotiť prínos očkovania. Nielen voči COVID-19, ale aj proti chrípke či pneumokokovej infekcii. SReS na svojich stránkach pravidelne aktualizuje všetky medzinárodné odporúčania ohľadom očkovania pacientov so zápalovými reumatickými ochoreniami. Každý reumatológ si ich vie pozrieť a môže sa nimi riadiť no prístup ku každému pacientovi musí byť vysoko individuálny so

zohľadnením jeho rizikového profilu ako aj postoja pacienta k vakcinácii.

Aké miesto má podľa Vás v reumatológii telemedicina? Kedy môžeme očakávať v praxi viac telemedicíny a ako by ste ju predstavili čitateľom Informačného bulletinu LPre SR?

V období pandémie telemedicina mala určite svoje opodstatnenie a mnohým pacientom ušetrila návštevu polikliniky. V reumatológii je diagnostika založená hlavne na anamnéze a objektívnom vyšetrení pacienta. To telemedicina úplne neumožní. Na druhej strane je však potrebné povedať, že u dispenzarizovaných pacientov, ktorých pravidelne sledujeme, vieme na základe anamnézy z telefonického rozhovoru pomerne dobre rozhodnúť o možnosti pokračovania v liečbe a zrealizovať predpis liekov formou e-receptu. To je možné iba za predpokladu, že pacienta lekár dobre pozná a má

k dispozícii jeho aktuálne výsledky vyšetrení aby mohol správne zhodnotiť bezpečnosť podávanej liečby (ak to je vzhľadom na typ liečby potrebné).

Čo Vás najviac teší na Vašej práci a čo by ste odporučili mladým lekárom, ktorí stoja pred rozhodnutím výberu ďalšieho odborného smerovania?

K reumatológii, ale aj k internej medicíne, som mal veľmi blízko. Môj otec bol internista a mama pracovala ako reumatologička a ja som mal možnosť pracovať na špičkovej internej klinike, kde v tom čase chýbal reumatológ. Keď prišlo k rozhodnutiu, tak náš primár na internej klinike usúdil, že potrebujeme viac reumatológa ako internistu a tak som sa rozhodol ísť týmto smerom. Reumatológia sa od tých čias však výrazne zmenila. Dnes ide o odbor s množstvom nových možností liečby, ktoré už dokážu nielen čiastočne potláčať bolesť, ale aj významne zlepšiť priebeh a prognózu ochorenia. Čo je najdôležitejšie, terapiou vieme zlepšiť kvalitu života našich pacientov. Reumatológia je však odbor, v ktorom je potrebné si nájsť veľa času a trpezlivosti na pacienta, keď mu chceme skutočne pomôcť. Zároveň je potrebné mať vedomosti z mnohých iných odborov medicíny, nakoľko liečime často závažné systémové ochorenia postihujúce takmer všetky orgány. To je na reumatológii síce pekné, ale zároveň ťažké a vyžaduje to mnoho času a štúdia. Ak sa mladí lekári rozhodujú pre reumatológiu, mali by s tým počítať.

Pacienti z regiónov Slovenska sa na LPre SR obracajú s dotazom, prečo je málo reumatologických ambulancií a stále sú dlhé čakacie doby na termín k reumatológom, hlavne pre novodiagnostikovaných pacientov. Čo by sa s tým dalo robiť?

Dôvodov, prečo je reumatológov málo, je viacero. Určite je to náročnosť odboru a aj dĺžka predtestačnej prípravy s potrebou ročnej praxe v špecializovanom pracovisku. To sú fakty, ktoré často pri rozhodovaní zavážia. Žiaľ aj bodové ohodnotenie našej práce je vzhľadom k jej mimoriadnej časovej náročnosti (hlavne aj v porovnaní s inými odbormi) pomerne nízke. To môže tiež viacerých lekárov, ktorí ešte váhajú odradiť. Tieto

problémy riešime. Podarilo sa nám aspoň čiastočne zlepšiť ohodnotenie práce reumatológa zo strany poisťovní a ešte pred 5 rokmi sme požiadali MZ SR o skrátenie prípravy v odbore o jeden rok. Požiadali sme aj o rezidenčný program pre reumatológiu. Veríme, že možnosť skrátiť dosiahnutie špecializácie v reumatológii bude už tento rok schválená a prispeje k zatraktívneniu tohto náročného a nedoceneného odboru. Takisto by pomohlo, ak by časť pacientov s nezápalovými ochoreniami kĺbov prebrali do svojej starostlivosti všeobecní lekári a ortopédi. Návrh na takéto prerozdelenie sme zakomponovali do nového odborného usmernenia pre diagnostiku a liečbu osteoartrózy. Takýto dokument vypracovala Slovenská reumatologická spoločnosť. Reumatológom by potom zostávalo viac priestoru pre nových pacientov, ktorí sú výrazne časovo nároční. Žiaľ aj toto prerozdelenie má úskalía, nakoľko aj všeobecných lekárov a ortopédov je nedostatok a sú rovnako preťažení.

Reumatológia sa za ostatných 20 rokov veľmi posunula v možnostiach liečby. V čom by sa mala zdravotná starostlivosť ešte posunúť dopredu, aby zápalové reumatické ochorenia nepatrili k diagnózam, ktoré najčastejšie invalidizujú pacientov?

Ako som už spomínal za posledných cca 15 rokov sa v SR registrovalo už viac ako 10 rôznych inovatívnych liekov (biologická liečba), ktoré dokážu v porovnaní s klasickými syntetickými chorobu modifikujúcimi liekmi (ako je napr. metotrexat) lepšie potlačiť aktivitu ochorenia u väčšieho počtu pacientov. Tieto lieky sú vhodné pre pacientov so zápalovými reumatickými ochoreniami a indikujú sa vtedy, ak klasické syntetické lieky nedokážu znížiť alebo zastaviť aktivitu ochorenia a ochorenie progreduje. V SR nemáme žiadne limity na počty liečených pacientov (zo strany poisťovní), ako to je v niektorých krajinách, no liečba bola donedávna viazaná len na centrá, ktorých je žiaľ stále málo. Hlavne stredoslovenský a východoslovenský kraj majú len po jednom centre, čo je nielen z kapacitného, ale aj z geografického hľadiska úplne nepostačujúce. Pred tromi rokmi sa nám však podarilo uvoľniť 3 typy biologickej



liečby aj mimo centier a od septembra minulého roka sa podarilo uvoľniť už všetky biologické lieky mimo centier t.j. akúkoľvek biologickú liečbu už môže predpísať každý reumatológ a pacient nemusí dochádzať do centier.

Akí sú vaši pacienti, majú nejakú spoločnú črtu? S ktorými pacientmi sa Vám pracuje ľahšie, s pasívnymi alebo aktívnymi, tzv. informovanými pacientmi?

Pacienti, hlavne tí mladší, sú aj vďaka internetu, stále viac edukovaní. To by bolo síce v poriadku, no niekedy čerpajú z nesprávnych zdrojov, a potom si diskusia o ochorení a hlavne jeho liečbe vyžiada o veľa viac času, čo je žiaľ pri počte pacientov v ambulancii nezriedka problém. V reumatológii je totiž správna diagnóza založená predovšetkým na správnom zhodnotení charakteru ťažkostí, ich priebehu, ako aj zhodnotenie vplyvu mnohých provokujúcich faktorov a už aplikovaných liekov či postupov. To je však spolu s vyšetrením všetkých kĺbov časovo veľmi náročné. Z veľkého množstva laboratórnych a zobrazovacích vyšetrení, ktoré dnes vieme indikovať, je potrebné vedieť vybrať tie, ktoré nám skutočne pomôžu pri stanovení diagnózy resp. rozhodnutí o potrebe liečby a hlavne ich treba nie len robiť, ale najmä ich vedieť správne interpretovať. Správna diagnóza je síce dôležitá ale cieľom nášho úsilia je, aby sme sa vedeli čo najlepšie rozhodnúť o tom, aký typ liečby v danej fáze ochorenia pre toho ktorého pacienta s jeho rizikovým profilom (ostatné choroby a lieky) bude čo najlepší a aj najbezpečnejší. To je však tiež proces, ktorý si vyžaduje okrem skúseností a vedomostí hlavne dostatok času.

Včasná liečba a spolupráca so svojim lekárom môže pacientom rýchlejšie priniesť menej bolesti a vyššiu kvalitu života. Často pacientom pomôže racionálne zmeniť životosprávu a životný štýl. Čomu by sa pacient s reumatickým ochorením mal vyhýbať? Príčinu autoimunitných ochorení stále nepoznáme. V pozadí je určite istá genetická predispozícia no o tom

či sa uplatní rozhoduje aj vplyv prostredia a mnohé ďalšie faktory, ktoré nie sú známe. Nie je preto možné dať nejaký jasný návod na prevenciu. Z dlhoročnej praxe sa však zdá, že tou poslednou kvapkou, ktorá u predisponovaných osôb spustí ochorenie, je stres. Nie ten krátkodobý, ktorý nám často pomôže sa zmobilizovať ale ako riziko vidím skôr dlhodobé neriešené, resp. neriešiteľné problémy, ktoré sa kumulujú, a potom niekedy spolu s nejakým banálnym infektom predstavujú tú poslednú kvapku, ktorá spustí autoimunitné ochorenie. Odporúčal by som preto okrem správneho životného štýlu, o ktorom sa všade veľa píše, hlavne naučiť sa správne zvládať dlhodobé stresové situácie, ktoré život prináša. Je potrebné si uvedomiť, že sa týmto stresom dnes síce vyhnúť nevieme, ale je len a len na nás, ako ho spracujeme a do akej miery sa necháme danou situáciou ovplyvniť. Zmeniť to je však proces, ktorý istý čas trvá a nejde to spravidla zvládnuť zo dňa na deň. Je potrebné, si to najsôr uvedomiť a potom môžeme na tom zapracovať. Ideálne je začať už pri prvých varovných signáloch, že niečo nie je v poriadku a teda skôr, ako prepukne autoimunitné ochorenie.

Vážený pán docent Killinger, ďakujem Vám za fundované odpovede a príjemný rozhovor a dlhoročnú spoluprácu s Ligou.

Jana Dobšovičová Černáková



ROZHOVOR O REUME S PROFESOROM

Milošom Jeseňákom

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 Univerzitnej 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 angiodém, 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?

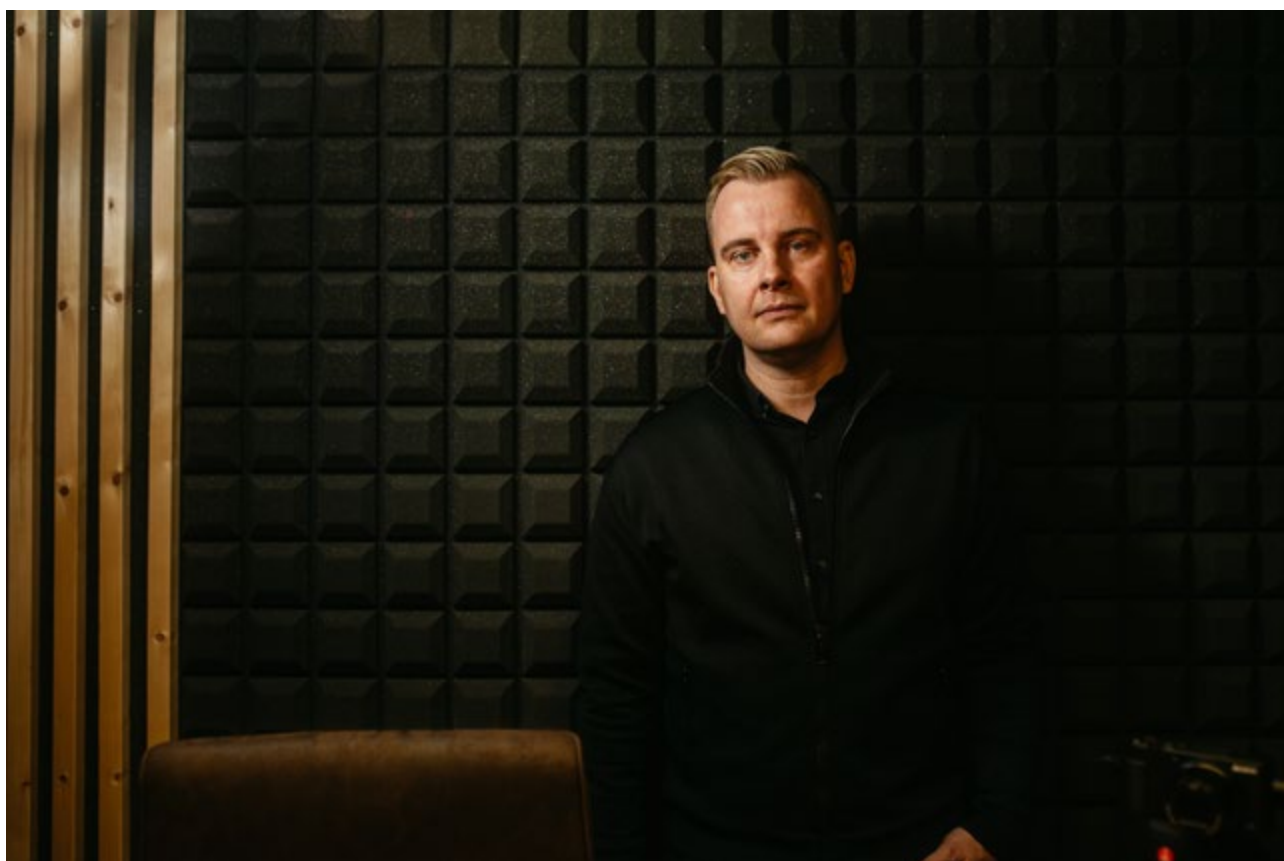
Z hľadiska samotnej liečby, naše dva odbory určite nezaostávajú za zahraničím, snažíme sa liečiť a diagnostikovať podľa najnovších odporúčaní. Akokoľvek, zásadnou vecou je často neskorá alebo nedostatočná dostupnosť rôznych nástrojov inovatívnej liečby. Práve dostupnosť širokého spektra moderných nástrojov liečby reumatických a imunitne podmienených ochorení, by nám umožnila voliť viac individualizovaný liečebný plán našitého 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 ochorení, 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. Ďalším 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 reumatológmi a pneumológmi najčastejšie konzultovanými 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?

Telemedicína – 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 reumatológiami.

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 neuveriteľné a určite ešte ani zďaleka 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, unavene 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 patientskych 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.

Vážený pán profesor Jeseňák,

ďakujem Vám za čas a za príjemný rozhovor. Veľmi si to vážim a teším sa na našu ďalšiu spoluprácu.

Jana Dobšovičová Černáková



ROZHOVOR O REUME S DOCENTOM

Richardom Imrichom

Doc. MUDr. Richard Imrich, DrSc. je vedúci Oddelenia klinického výskumu, Biomedicínskeho centra Slovenskej akadémie vied (SAV) v Bratislave. Do júla 2022 bol generálnym riaditeľom Národného ústavu reumatických chorôb (NÚRCH) v Piešťanoch. Od roku 2011 do r. 2019 riadil klinické štúdie SONIA1 a SONIA2. Zaslúžil sa za to, aby sa aj na Slovensko dostala nová a hradená liečba pre pacientov s alkaptonúriou (AKU). Má rád hudbu a venuje sa jej aj aktívne.

Pán docent Imrich, ako ste sa po ukončení štúdia medicíny dostali k vedeckej činnosti a do NÚRCH-u?

V roku 2001 krátko po mojom nástupe na Ústav experimentálnej endokrinológie Slovenskej akadémie vied (ÚEE SAV) ma môj vtedajší šéf doktor Milan Vigaš oboznámil s témou mojej budúcej výskumnej práce. Téma sa týkala vplyvu niektorých hormónov na imunitný systém, špeciálne vo vzťahu ku vzniku a udržiavaniu chronického zápalu. Zároveň ma zoznámil s profesorom MUDr. Jozefom Rovenským, DrSc., FRCP, vtedajším riaditeľom Národného ústavu reumatických chorôb Piešťany, čím sa začala aj naša dlhoročná spolupráca. NÚRCH ako špičkové klinické pracovisko bol vždy nesmierne cenným partnerom pre naše klinické laboratórium na ÚEE SAV, v ktorom sme disponovali metodickými skúsenosťami v oblasti neuroendokrinných regulácií na svetovej úrovni. Dodnes si spomínam, ako sme spolu s doktorom Vigašom každý pondelok sadli k telefónu a „pripomínali sa“ lekárom v NÚRCH-u, či neprišiel na hospitalizáciu pacient, ktorý by bol vhodný do nášho aktuálneho protokolu. V priebehu týždňa nám z NÚRCH-u dovezli pacientov, ktorým

sme robili potrebné vyšetrenia a analýzy. Popoludní ich autom odviezli späť do Piešťan.

S kým ste spolupracovali v NÚRCH-u?

V rámci už spomínanej spolupráce som sa postupne zoznámil s viacerými kľúčovými osobnosťami NÚRCH-u. Boli to MUDr. Martin Žlnay, PhD., doc. MUDr. Jozef Lukáč, CSc., MUDr. František Máliš, CSc. a s ďalšími významnými reumatológmi. Hneď prvé naše spoločné publikácie vzbudili záujem špičiek v oblasti výskumu neuroendokrinných a imunitných vzťahov v USA, Nemecku či Taliansku. Naše unikátne výsledky z toho obdobia týkajúce sa zníženej tvorby nadobličkových androgénov u pacientov s chronickými zápalovými ochoreniami sú dodnes citované na svetovej úrovni.

Intenzívna spolupráca v tejto oblasti pokračovala takmer celé desaťročie a pretrvala ešte nejaký čas, aj po mojom odchode do USA. Po mojom návrate, v roku 2008, sme spolu s prof. Rovenským pracovali na rozsiahlej genetickej štúdii, ktorá na Slovensku prvýkrát popísala vtedy úplne nové genetické znaky spojené s reumatoidnou artritídou.

Vtedy ste asi ešte netušili, že raz budete riaditeľom NÚRCH-u? Čo tam bolo Vaším hlavným poslaním?

V pozícii riaditeľa NÚRCH-u bolo jedným z mojich dlhodobých cieľov reštartovať okrem klinického aj experimentálny výskum, ktorý bol ešte v 90. rokoch dobre etablovaný. No časom v dôsledku zlého financovania vedy na Slovensku, bol aj tento výskum postupne utlmený. Tematicky sa experimentálny výskum venuje regeneratívnej medicíne. Ide o využitie rôznych typov buniek na bunkovú terapiu. To do budúcnosti predstavuje dôležitú terapeutickú možnosť zasiahnuť u pacientov rezistentných na existujúcu liečbu. Využitie týchto tzv. pokročilých bunkových terapií je však metodicky aj technicky extrémne náročné. Vyžaduje to silné zázemie a špičkové technické vybavenie, ktoré sa aj v najlepších svetových centrách ešte len postupne vyvíja a optimalizuje na klinické využitie.

Kto boli Vaši učitelia? Na ktoré osobnosti v reumatológii by sme nemali zabudnúť?

Keďže som sa v značnej časti mojej vedeckej kariéry pohyboval tematicky na rozhraní medzi neuroendokrinným a imunitným systémom, musím spomenúť aj viaceré kľúčové osobnosti mimo reumatológie, ktoré formovali moje smerovanie. Okrem Dr. Vigaša a prof. Rovenského je to americký vedec a reumatológ prof. Al Masi, s ktorým som viedol v prvých rokoch na SAV veľmi dlhé emailové konverzácie, hlavne o úlohe nadobličkových hormónov v autoimunitě. Neskôr po mojom odchode do USA to bol Dr. David Goldstein a hlavne Dr. Irwin Kopin, ktorí ma zasvätili do problematiky katecholamínov a autonómneho nervového systému. Irw, ako sme ho familiárne volali, pred tým pracoval v tíme prof. Axelroda, ktorý získal v roku 1970 Nobelovu cenu za objavy v oblasti týchto stresových hormónov. S Irwom, ktorý už bol v tom čase emeritným vedcom, som ako mladý postdoktorand zdieľal na National Institutes of Health v Bethesde tri roky pracovňu, nie väčšiu, ako paneláková kúpeľňa.

Z pohľadu reumatológie nesmiem zabudnúť na doc. Jozefa Lukáča, ktorý pred rokom zomrel. Venoval mi, ako klinickému výskumníkovi, mnoho času v diskusiách, hlavne týkajúcich sa systémovej sklerózy. Z historického pohľadu je určite prof. Štefan Sitaj jednou z kľúčových osobností slovenskej reumatológie, na ktorú nemožno zabudnúť.

Kde sa z Vášho pohľadu nachádza slovenské zdravotníctvo a reumatológia v porovnaní s vyspelým svetom?

V súčasnosti sa nové trendy v reumatológii týkajú hlavne manažmentu pacienta. Počas pandémie COVID-19 sa ukázalo ako nevyhnutné, aby sa začali intenzívnejšie používať nové IT technológie v komunikácii s pacientmi, v rámci telemedicíny. Zároveň sa však ukázali aj limity tohto spôsobu poskytovania zdravotnej starostlivosti. Na Slovensku chýba systematická podpora telemedicíny. Špecialisti, ale aj všeobecní lekári boli nútení počas epidemiologických obmedzení do veľkej miery iba improvizovať.

Druhým dôležitým trendom, ktorý sa v blízkej budúcnosti bude pravdepodobne dostávať do klinickej praxe je využitie umelej inteligencie v analýze zobrazovacích techník ako MR, CT ale aj klasických RTG snímok. Tieto nové IT technológie veľmi pravdepodobne nenahradia skúseného rádiológa, avšak môžu mu veľmi efektívne pomôcť zvládnuť veľkú pracovnú nálož. Čoskoro uvidíme, aký záujem o využitie týchto nástrojov bude na Slovensku a akým spôsobom to ovplyvní nielen rádiológiu ale aj samotnú reumatológiu.

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

Počas prvých mesiacov pandémie, ešte pred uvedením vakcín na klinické použitie, boli niektoré lieky rutinne využívané v reumatológii, ako prvá voľba u pacientov s ťažkým priebehom COVID-19. Jedným z najväčších problémov bolo zvládnutie tzv. cytokínovej búrky, t. j. mohutné vyplavenie zápalových látok tzv. cytokínov z aktivovaných imunitných buniek do krvi. Cytokínová búrka predstavuje pre organizmus akýsi posledný záchranný mechanizmus, ktorým sa imunitný systém snaží zvládnuť ťažkú vírusovú infekciu. Bohužiaľ, ide to na úkor poškodenia viacerých životne dôležitých orgánov. Jedným z prvých liekov, ktoré sa ukázali ako účinné, pri zvládnutí tohto ťažkého stavu, bol dobre známy a dlho používaný dexametazón. Neskôr k nemu pribudli aj protizápalové biologické lieky a v súčasnosti spolu s JAK inhibítormi predstavujú protilátky



proti IL-6 a IL-1beta, dôležitú líniu využívanú v liečbe ťažkých stavov COVID-19.

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

Pre reumatológiu predstavuje využitie, či už biologickej liečby alebo aj JAK inhibítorov u pacientov s ťažkým COVID-om, cennú skúsenosť. Hlavne z hľadiska JAK inhibítorov toto využitie mimo pôvodnej indikácie ukazuje, aké nežiaduce účinky možno očakávať počas liečby reumatických pacientov. Z pohľadu výskumu sú dôležité nové poznatky získané počas pandémie, ktoré ukazujú na dôležitú účasť mechanizmov, tzv. vrodenej alebo nešpecifickej imunity. Procesy tejto časti imunitného systému by mohli byť v budúcnosti cieľom vývoja nových liekov v reumatológii.

Reumatológia, ako medicínsky odbor, sa za ostatné dve desaťročia posunula míľovými krokmi dopredu v možnostiach liečby. V čom by sa mala liečba, resp. zdravotná starostlivosť zmeniť, aby zápalové reumatické ochorenia nepatrili k celoživotným chronickým diagnózam, ale boli to vyliečiteľné choroby?

Napriek všetkým dostupným zlepšeniam v oblasti liečby reumatických ochorení, stále nie sme schopní týmto chorobám predchádzať alebo ich vyliečiť. Ak si zoberieme najčastejšie reumatické ochorenie, reumatoidnú artritídu (RA), tak hlavnou cieľovou stratégiou je dosiahnuť remisiu. Tento cieľ sa podarí dosiahnuť pomocou najmodernejšej liečby u približne polovice pacientov, avšak dlhodobé udržanie remisie je stále veľkou výzvou pre súčasnú medicínu. Z hľadiska Slovenska však nie je najväčším problémom dostupnosť najmodernejšej liečby, ale hlavnou prekážkou v starostlivosti je nedostatočná dostupnosť reumatológov špecialistov. Vo všeobecnosti na Slovensku reumatológovia chýbajú už dlhodobo, no v posledných rokoch sa niektoré oblasti našej krajiny dostali do situácie, že nedisponujú vôbec reumatologickou ambulanciou. V mnohých ďalších regiónoch narastajú čakacie doby na vyšetrenie, čo potenciálne môže viesť k oneskoreniu diagnostiky. Nedostatok lekárov do budúcnosti je preto kľúčový problém,

nielen pre reumatológiu, ale predstavuje systémový problém slovenského zdravotníctva.

V ostatných rokoch výskum priniesol hlboké poznatky o etiológii reumatoidnej artritídy (RA). Dnes vieme, že predstavuje heterogénne ochorenie, ktoré na základe údajov kombinujúcich genetické rizikové faktory a prítomnosť autoprotilátok možno klasifikovať, ako ACPA pozitívnu alebo ACPA negatívnu RA, resp. na základe prítomnosti tzv. reumatoidného faktora (RF) na séropozitívnu a séro-negatívnu RA. Prítomnosť ACPA a RF, ako aj zvýšené hladiny C-reaktívneho proteínu (CRP), boli zistené u niektorých ľudí aj niekoľko rokov pred nástupom klinických príznakov. To naznačuje, že imunitné odpovede kritické pre rozvoj RA sa začínajú veľmi skoro. Okrem toho boli identifikované dôležité cytokínové signálne dráhy, ktoré sa podieľajú na progresii ochorenia. Ako som už spomínal, nedávne štúdie ukazujú, že nielen adaptívna, ale aj vrodená imunitná odpoveď sa podieľa na rozvoji ochorenia a predstavuje tak nový cieľ liečby. S pribúdajúcimi poznatkami o patofyziológii RA sa v ostatných rokoch výrazne rozšírili špecifické možnosti liečby. V súčasnosti máme široké spektrum terapeutických možností od starých liekov, ako sú steroidy a ochorenie modifikujúce antireumatické lieky (DMARDs), až po ciele terapie, ktorých úlohou je blokovat špecifické imunitné bunky alebo cytokíny.

Čo Vy v tejto oblasti pokladáte za svoj najväčší úspech?

Môj osobný príspevok je v tomto ohľade pomerne skromný. Naš výskum v oblasti autoimunity sa zameriaval na odhalenie patofyziologických mechanizmov, ktoré predstavujú istú predispozíciu. Napr. sú to ženské pohlavie (pohlavné hormóny), alebo nedostatočná tvorba nadobličkových steroidov v súvislosti s chronickým zápalom a stresom. V súčasnosti sa Oddelenie klinického výskumu na Biomedicínskom centre SAV, ktoré vediem, zaoberá sledovaním účinku liekov patriacich medzi tzv. GLP-1 agonistov, pričom predpokladáme, že by mohli zmierniť alebo spomaliť neurodegeneráciu pacientov so sclerosis multiplex.

Ako ste sa dostali k alkaptonúrii?

V roku 2011 nás na kongrese EULAR oslovil prof. Ran-

ganath z britskej University of Liverpool s ponukou na spoluprácu týkajúcu sa zriedkavého dedičného metabolického ochorenia, alkaptonúrie. Spoločne s britskými kolegami sme pripravovali žiadosť o grant v rámci 7. rámcového programu EÚ, ktorý bol aj úspešne schválený. Nasledujúcich viac ako 10 rokov som sa venoval klinickému výskumu tohto ochorenia, ako koordinátor centra štúdií SONIA1 a SONIA2 v rámci projektu DevelopAKUre. Moja spolupráca s tímom lekárov NÚRCH-u sa tým ešte viac zintenzívnila a pokračuje prakticky do teraz.

Vy ste riadili klinické štúdie SONIA1 a SONIA2. Povedzte nám niečo o tom. Čo je nové v liečbe pacientov s alkaptonúriou?

Ako som už spomínal výskum týkajúci sa novej liečby alkaptonúrie (AKU) prebiehal v NÚRCH-u od roku 2011. Spolu s britskými a francúzskymi kolegami sme sledovali účinnosť a bezpečnosť lieku nitizinón, ktorý sa už dlhšie používa na liečbu iného vzácneho ochorenia, tzv. familiárnej hypertyrozinémie typu 1. Začiatkom 90. rokov zistili švédski chemici, že látka nitizinón je nielen účinným pesticídom, t.j. látkou na ničenie buriny, ale veľmi špecificky blokuje v ľudskej pečeni enzým, ktorý sa podieľa na metabolizme aminokyseliny tyrozínu. U pacientov s AKU je genetickou mutáciou porušená táto metabolická dráha, pričom vzniká toxický metabolit kyselina homogentizová hromadiaca sa počas života v chrupavkách a vytvárajúca typický tmavý pigment. Preto sa AKU často označuje aj ako choroba čiernych kostí. Ukladanie kyseliny homogentizovej vedie k tomu, že chrupavky sa stávajú krehké, lámu sa, čo vedie k veľmi bolestivému rozpadu kĺbov a závažným poruchám srdcových chlopní. Nitizinón blokuje tvorbu kyseliny homogentizovej, a preto sa už dlhšie predpokladalo, že by táto látka mohla byť účinná v liečbe AKU. Prvú štúdiu s nitizinónom robila Dr. Wendy Inthone na National Institutes of Health v Bethesde v čase, keď som tam pôsobil aj ja. S Wendy sme sa síce osobne v tom čase ešte nepoznali, ale stretávali sme sa na chodbe budovy Clinical Research Center. Často chodila k môjmu vtedajšiemu šéfovi Davidovi Goldsteinovi, ktorý je svetovým expertom na katecholamíny, konzultovať niektoré aspekty liečby. Bohužiaľ, jej klinická štúdia nepreukázala pozitívny účinok nitizinónu pre relatívne kratšie trvanie, nízky počet pacientov

v štúdií a ich vyšší vek. Avšak pionierske výsledky Wendy Inthone významne pomohli nášmu konzorciu vyhnúť sa týmto problémom, čím sa nám podarilo vylepšiť pôvodný dizajn jej štúdie. S Wendy sme sa potom stretli na úvodnom stretnutí projektu v Piešťanoch v roku 2011. Zistili sme, že sa vlastne z videnia poznáme. Počas štúdií SONIA1 a SONIA2 nám poskytovala veľmi cenné skúsenosti, ktoré nám pomohli úspešne dokončiť obe štúdie v roku 2019. O rok neskôr sme publikovali výsledky štúdie SONIA2 v prestížnom časopise Lancet Endocrinology and Metabolism, ktorá ukázala, že nitizinón vedie k spomaleniu, ba dokonca, až k zastaveniu rozvoja AKU. Na základe týchto výsledkov v októbri 2020 Európska lieková agentúra liek nitizinón u dospelých pacientov s AKU schválila. Nasledujúce dva roky sme sa spolu s Klubom Čiernych Kostí a zástupcom výrobcu lieku intenzívne podieľali na schválení úhrady tejto liečby na Slovensku. V júni 2022 sa nám definitívne tento proces podaril. Od septembra by mala byť táto liečba plne hrazená, ako v jednej z posledných členských krajín EÚ, aj tu u nás na Slovensku.

To je naozaj skvelý počin a výsledok. Gratulujeme!

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

Zdravý životný štýl a pestrá strava sú dôležité pre každého z nás, nielen pre pacientov s reumatickými ochoreniami. V súčasnosti prebieha niekoľko výskumov hľadajúcich odpoveď na otázku, či existuje nejaká špecifická diéta, ktorá by mohla pomôcť zlepšiť klinický stav pacientov s reumatickými ochoreniami. Nedávno boli publikované výsledky štúdie ADIRA, ktorá sledovala vplyv tzv. protizápalovej diéty. Výsledky sú povzbudivé a naznačujú, že tento typ diéty by mohol predstavovať vhodný doplnok štandardnej liečby, napr. u pacientov s RA. Zároveň je však treba mať reálne očakávania z tohoto typu intervencie. Myslím, že by bolo veľmi naivné si myslieť, že len samotnou stravou možno zastaviť chronické zápalové ochorenie ako je RA.

V čom by mali viac pomôcť patientske občianske združenia pacientom?

Patientske organizácie sú absolútne kľúčovým elementom, ktorý významne pomáha pacientom v zvládnutí

ťažkých psychologických a sociálnych situácií, ktorým sú v dôsledku svojho ochorenia vystavení. Edukácia a vytvorenie pocitu spolupatričnosti pre pacienta, je jeden z tých prvých momentov, ktorý hlavne novodiagnostikovaní pacienti potrebujú asi najviac. Ako som ukázal na prípade AKU, nemenej dôležitou úlohou je patientska advokácia smerom k zodpovedným orgánom, ktoré často problémy zdravotného systému riešia „administratívne“, bez ohľadu na jednotlivých pacientov. V súvislosti s príchodom nových a stále nákladnejších liekov v najbližších rokoch možno očakávať, že boj medzi patientskymi organizáciami, poisťovňami a ministerstvom bude ešte viac eskalovať. Tlak na zvýšené financovanie zdravotného systému, tak aby bola splnená podmienka vyplývajúca z Ústavy SR, bude narastať. Preto úloha patientskych organizácií v najbližších rokoch bude extrémne náročná a zároveň nevyhnutná v oblasti pozitívneho lobingu za práva pacientov.

Čo je pre Vás zásobáreň energie a chuti púšťať sa do nových a ťažkých výziev?

Popri mojej výskumnej práci a rodine som sa snažil vždy nájsť aspoň chvíľu čas na hudbu. Aj keď časy môjho aktívneho pôsobenia na hudobnej scéne sa prakticky skončili odchodom na postdoktorandský pobyt do Belgicka a následne do USA. Stále mám obdobia, kedy niečo skomponujem, prípadne, nahrám do vlastného projektu Nylon Union, alebo pre spriatelenu formáciu Autumnist.

Pán docent Imrich, veľmi pekne ďakujem za veľmi podnetný rozhovor, ale zvlášť aj za dlhoročnú spoluprácu, kedy ste boli riaditeľom Národného ústavu reumatických chorôb. Prajem Vám veľa ďalších úspechov.

Jana Dobšovičová Černáková





ROZHOVOR O REUME S

Michalom Finkom

Ing. Michal Finka má viacero obdivuhodných zručností, má rád ľudí a nie je mu ľahostajné, čo sa deje v jeho okolí, či v celej spoločnosti. Od roku 2012 je grafikom Ligy proti reumatizmu na Slovensku, je autorom dizajn manuálu. Navrhol redizajn loga LPre SR a ďalšie desiatky grafických návrhov rôznych plagátov, banerov a posterov, titulných strán knížiek a bulletinu. Prispel k tomu, že Liga proti reumatizmu SR má známu, čitateľnú a jasne zadanú značku a nezameniteľný vonkajší vizuál.

Michal, na čom práve pracuješ?

Dnes som urobil drobné úpravy na grafickom návrhu plagátu, ktorý bude k Svetovému dňu reumatikov 2022. Pracoval som na vlastnom projekte pre naše občianske združenie Polievkový bašavel. Tiež pracujem na dizajne knihy, ktorú pripravujeme do tlače. Bude o našej obci Horná Ždaňa.

Reumatikov zvykneme predstaviť aj z pozície pacienta, aj keď Ty svoje ochorenie zvládaš obdivuhodne. Možno mnohí ani netušia, že si reumatik.

Na reumu som ochorel pomerne skoro. Reuma ma už riadne preskúšala. Asi si už ani nespomeniem, ako to bolo, keď som nebol chorý. Veľmi som trpel že som nemohol od mladosti pracovať v mojom pôvodnom odbore. Reuma ma limituje pri fyzickej práci. Aj preto som sa sám rekvalifikoval na grafický dizajn.

Prezrad nám, kedy si si siahol na svoje pomyselné dno?

Taký pocit sa slovami asi ani nedá opísať. Reumatická bolesť sa nedá opísať, ak ju niekto sám nezažije. Reuma mi nedovolila pracovať v strojárstve, čo som mal naozaj

rád. Mal som 18 rokov a veľmi aktívnu reumatoidnú artritídu. Ani neviem ako a bol som invalidný dôchodca. Bolo to náročné obdobie. Cítil som sa byť zbytočný.

Hlavnú výbavu do dospelosti nám dáva detstvo. Aký si mal Ty tento odrazový mostík do života?

Našťastie, toto som stihol v zdraví. Detstvo som mal pekné. Nebolo ničím až tak zvláštne, ale bolo to na dedine v sedemdesiatych rokoch. Mal som dobrých kamarátov – partiu rovesníkov. V zime hokej a v lete futbal. Odvtedy mám rád všetky športy a rád ich sledujem doteraz. Študoval som na Materiálovo-technologickej fakulte v Trnave. Zvolil som si dobrý odbor, štúdium ma bavilo. Plánoval som, že sa strojárstvu budem môcť venovať aj profesne. Mal som plány, ale všetko je inak....

Si rodinný tip? Čo pre Teba znamená rodina?

V rodine mám veľkú oporu, bez nej by sa to skrátka nedalo vydržať. A ďakujem im, že majú so mnou trpezlivosť a tolerujú moje výbuchy kreativity. Vždy som mal veľa priateľov – kamarátov.

Kto sú Tvoji priatelia, tzv. spriaznené duše?

Vážim si ľudí, s ktorými sme priatelia. Toto si veľakom uvedomujem ešte intenzívnejšie. Uvedomil som si to hlavne vtedy, keď prišla do môjho života reuma. Mne asi najviac pomáha môj sused. Vie priložiť ruku k dielu. Pomáha mi tam, kde moje fyzické sily už nestačia. On má zvláštnu schopnosť, že keď sa my dvaja pustíme do niečoho, tak sa k nám pridajú ďalší. Tu oceňujem silu priateľstva. Nevedel by som to tak bez neho. So susedom sme super tím. Zorganizovali sme už veľa zaujímavých akcií v našej dedine.

V Lige Ťa nazývame a predstavujeme, že si náš „dvor-ný grafik“. Nehneváš sa pre to?

Nehnevám. Liga je moja srdcová záležitosť. Tu som sa ako grafik samouk posunul míľovými krokmi dopredu. Dostal som šancu, ale aj povzbudenie a uznanie. Veľa som sa po-pri rôznych projektoch naučil.

Kde môžeme vidieť Tvoje grafické práce?

Robím aj pre naše občianske združenie PROJECT ŽDAŇA. Veľa robím aj pre našu dedinskú organizáciu Jednota dôchodcov na Slovensku. No robím aj pre iné OZ, kamarátov, rodinu. Napríklad nedávno som vytvoril návrh trička pre gymnazis-tov, ktorí robili konferenciu Mladí s ambíciami. Podujatie pre stredoškóľakov plné informácií z rôznych oblastí života.

Od reumatikov si väčšinou pýtam odkaz, povzbude-nie pre spolupacientov. Čo by si im odkázal?

Prajem im popri tom všetkom optimizmus. Nech vydržia, nevzdávajú sa.

Michal, ďakujem za rozhovor a zvlášť za našu naozaj dlhoročnú spoluprácu pri tvorbe a vizuáloch projek-tov Ligy proti reumatizmu.

Jana Dobšovičová Černáková





Elenou Ďurišovou

MUDr. Elena Ďurišová je primárkou Reumatologicko-rehabilitačného centra v Hlohovci, má viacero ocenení, bola i nominantkou na titul Slovenka roka 2014 v kategórii zdravotníctvo. Je autorkou viacerých publikácií. Zvlášť dávame do pozornosti publikáciu s CD „Bolesti chrbtice, kĺbov, kostí (špeciálne cvičebné zostavy)“

Pani doktorka, ako ste sa dostali ku svojej profesii, akými impulzmi Vaša cesta za medicínou začala?

Impulzov bolo niekoľko. Už od druhého stupňa základnej školy a neskôr na strednej škole, som mala záujem o prírodné vedy. Bola som úspešnou riešiteľkou olympiád najmä vo fyzike, biológii a chémii. Už v tomto čase som „hltala“ knihy s problematikou medicíny. Mojm snom bola neurochirurgia. Zúčastňovala som sa však i na recitačných súťažiach, písala som články do študentského časopisu, venovala som sa spoločenským tancom, spievala som vo folklórnom súbore. Jeden z mojich profesorov ma dokonca od medicíny odhovárал a bol sklamaný, že sa nehlásim na žurnalistiku. Vtedy som mu slúbila, že sa určite k nejakému „písaniu“ dostanem.

Máte atestáciu z interného lekárstva a reumatológie, celý rad certifikátov napríklad naturálnej medicíny či akupunktúry. Neskôr ste si doplnili odbornosť aj atestáciou z fyziatrie, balneológie a liečebnej rehabilitácie... Výrok: „lekár si musí neustále dopĺňať vzdelanie“ je asi pre Vás každodenným chlebíkom?

Často som sa stretávala u mojich pacientov (a neskôr aj u seba) s bolesťou a snažila som sa všetkými prostried-

kami s ňou bojovať. A práve reumatológia s rehabilitáciou sú odbory, kde som sa mohla plne realizovať. Môžem pomôcť ordináciou farmakologických aj prírodných liekov, urobiť obštrek; využiť všetky metódy rehabilitácie, akupunktúru, môžem riešiť predoperačnú i pooperačnú starostlivosť o pacienta. Reumatológia je niekedy veľká detektívka. Väčšina ochorení je spojená s chronickou bolesťou a je dôležité týmto pacientom pomôcť. Bolesti chrbtice a kĺbov má po tridsiatke skoro každý. Neraz hovorím, že je to len otázka času, kedy kolegovia aj z iných odborností skončia v mojej ambulancii.

Pôsobíte ako primárka Reumatologicko-rehabilitačného centra v Hlohovci, kde sa zameriavate na diagnostiku a liečbu ochorení kĺbov, chrbtice, kostí. S akými problémami za Vami chodia pacienti najčastejšie?

Pracovisko má reumatologickú, ortopedickú, osteologickú ambulanciu, ambulanciu FBLR (fyziatria, balneológia a liečebná rehabilitácia) s nadväznosťou tak na komplexnú rehabilitáciu, ako aj na možnosť operačného riešenia. Väčšina pacientov prichádza na komplexné vyšetrenie a následnú komplexnú liečbu. Veľa pacientov príde kvôli inštrukčii o správnom spôsobe cvičenia.

Máte skúsenosti s liečbou bolesti pohybového aparátu, konkrétne s liečbou osteoporózy. Ako je na tom so svojimi kosťami pacient s reumatoidnou artritídou?

V rámci včasnej diagnostiky osteoporózy sa snažíme aj o aktívne vyhľadávanie pacientov s rizikovými faktormi v populácii. Osobne publikujem v rôznych časopisoch, mám rozhlasové a televízne vystúpenia, veľa prednášok. Napriek všetkým týmto aktivitám mám dojem, že stále prichádzajú pacienti na vyšetrenie neskoro, niektorí žiaľ už aj so zlomeninou stavca, predlaktia, ale i hornej časti stehrovej kosti.

Pri reumatoidnej artritíde (RA) dochádza k vývoju chronického zápalového procesu, ktorý postihuje kĺby, ale zápalovým procesom môže byť postihnutá celá kostra. Pacienti s RA majú 2-krát vyšší výskyt osteoporózy v porovnaní so zdravou populáciou a kostné postihnutie pri tomto ochorení je jednou z hlavných príčin invalidity. Je preto u nich veľmi dôležitá včasná diagnostika osteoporózy s nadväznosťou komplexnej liečby.

Dlhé roky sa venujete aj problematike pohybovej liečby pri osteoporóze. Dokonca ste vytvorili a opakovane publikovali aj svoju vlastnú cvičebnú zostavu. Mohli by ste nám ju bližšie predstaviť?

K dostatočnej záťaži kostí obvyčajne nestačí pohyb v bežnom živote, je nutné cvičenie s odstupňovaním súborov cvikov. Cvičebný program musí byť správne kineziologicky zostavený, dostatočne intenzívny, ľahko osvojiteľný, s dobrou toleranciou a vhodný aj pre starších pacientov. Cvičebná zostava podľa Ďurišovej spĺňa všetky tieto parametre a je praxou overená i u pacientov s komplikáciami osteoporózy.

Ste autorkou viacerých publikácií. Vaša ostatná, najnovšia publikácia s CD „Bolesti chrčtice, kĺbov, kostí (špeciálne cvičebné zostavy)“ dostala názov nová edukačná pomôcka pre pacientov s ochoreniami pohybového aparátu...

Kniha je určená pacientom aj zdravotníkom. Venuje sa komplexnej liečbe ochorení pohybového aparátu.

V oblasti edukácie pacienta a pri šírení najnovších poznatkov a výsledkov vedy zohrávajú dôležitú úlohu i patientske občianske združenia. Ako v tomto kontexte vnímate Ligu proti reumatizmu SR?

Mala som možnosť opakovane sa stretávať s vašimi členmi tak pri mojich prednáškach a kurzoch cvičenia, ako aj pri podujatiach behov pre zdravie a vyhodnocovaní novinárskej súťaže KROK. Ligu proti reumatizmu vnímam ako kolektív veľmi zameraných ľudí, ktorí pomáhajú pacientom s reumatickými ochoreniami a zároveň sami s reumou bojujú. Výsledkom je komplex rád a pomoci samotnému pacientovi, jeho rodinným príslušníkom, ale i lekárom ako významnej spätnej väzbe starostlivosti o reumatika každého veku. Vysoko si vážim túto všeobecne prospešnú činnosť a obdivujem ju.

Čo by ste chceli odkázať pacientom s reumatizmom?

Dôverujte svojmu lekárovi – reumatológovi, je to prvý predpoklad úspešnej liečby. Spolupracujte s ním, lebo ani najlepšia liečba by nedosiahla žiaduci účinok bez ustavičnej, trpezlivej, svedomitej a sústavnej spolupráce pacienta s lekárom. Majte pevnú vôľu. Nezabúdajte, že reuma je ochorením pohybového aparátu a teda správna a pravidelná pohybová liečba je neoddeliteľnou súčasťou jej komplexnej terapie.

Publikujete, prednášate, riadite pracovisko, kde liečite pacientov z celého Slovenska. Kde Vy sama čerpáte energiu? Máte čas na voľný čas, záľuby?

Mám veľké šťastie, že moja práca ma naplňuje a môžem sa v nej plne realizovať. Som šťastná, keď môžem pacientovi pomôcť v jeho bolesti, alebo oznámiť mu dobrý výsledok vyšetrení.

Ďakujem za rozhovor

Jana Dobšovičová Černáková



Tomášom Dallosom

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

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

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

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

situácie. Počas 2. vlne sme sa snažili udržať ambulantnú starostlivosť v plnej miere. Žiaľ sa už začínala prejavovať polarizácia v spoločnosti, stálo nás veľa úsilia vysvetľovať, prečo je potrebné sa pred príchodom do ambulancie testovať, že nejde o ochranu nás, vtedy už čiastočne očkovaných zdravotníkov, ale predovšetkým iných chorých detí a ich rodín. Starostlivosť sme poskytovali nepretržite, i keď za sťažených podmienok, ale darilo sa nám riešiť aj nových pacientov, ak sa k nám dostali. Počas 3. vlne máme v úmysle bez obmedzení pokračovať v našej práci, musíme však venovať veľa času a námahy, aby sme zistovali, či rodičia využili možnosť sa dať zaočkovať a ak nie, tak ich poučiť, prečo to je dôležité nielen pre nich, ale aj pre ich deti – našich pacientov. Pokiaľ ide o očkovanie našich detských pacientov, tak sa vždy riadime aktuálnymi odporúčaniami odborníkov a odborných spoločností. Treba povedať, že nové informácie rýchlo pribúdajú a odporúčania sa dynamicky menia, takže aj my musíme naše odporúčania pravidelne aktualizovať. Vo všeobecnosti sa

pacienti s autoimunitnými ochoreniami považujú za rizikovú skupinu, i keď sa ukazuje, že niektoré imunosupresívne lieky môžu paradoxne pacientov so stabilizovaným autoimunitným ochorením ochrániť pred ťažkým priebehom COVID-19. Naši detskí pacienti samozrejme do tejto kategórie patria tiež, avšak ich odlišná fyziológia vyžaduje, aby bola účinnosť a bezpečnosť akejkoľvek medicínskej intervencie preukázaná aj v detskom veku. Postupne, ako k nám tieto údaje prichádzajú a vakcíny sú schvaľované liekovými agentúrami, odporúčame očkovanie podľa týchto inštitúcií a našich medzinárodných odborných spoločností. Takže na tomto mieste asi nie je vhodné, aby som odpovedal na otázky o očkovaní konkrétnejšie, keďže táto informácia bude už o pár týždňov možno nesprávna. Ako vždy platí, že najlepšie je poradiť sa so svojim ošetrojúcim detským reumatológom, ktorý pozná zdravotný stav dieťaťa aj aktuálne odporúčania.

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

Telemedicina je aktuálne veľmi populárna téma a pandemická situácia si vynútila, aby sme sa ňou viac zaoberali. Predstava toho, že pacient sedí doma v obývačke, nemusí sa obťažovať chodením do ambulancie a lekár v online rozhovore vyrieši všetky jeho problémy a predpíše správne lieky, to je isto pre pacienta atraktívne, ale minimálne v našom odbore určite len núdzové riešenie. Fyzikálne vyšetrenie pacienta je neoddeliteľnou súčasťou našich kontrol a na diaľku sa uskutočniť nedá. I keď počas prvej vlny pandémie dostali rodičia našich pacientov písomný „rýchlokurz“ vyšetrovania kĺbov na základe tzv. pGALS (Paediatric Arm sGait Legs) a s pomocou svojich detí ho vedeli aj celkom úspešne doma zrealizovať, treba povedať, že to boli rodičia a deti, ktorí reálne vyšetrenie v našej ambulancii už veľakrát absolvovali. Ak



s kolegyňou MUDr. Dagmar Mozolovou, CSc,

by pri ňom zistili nejakú odchýlku od normálu, tak by aj tak museli prísť osobne do ambulancie. Navyše je len ťažko predstaviť, ako by si rodičia a deti budovali dôveru k svojmu „virtuálnemu doktorovi“. Takže podľa môjho názoru je telemedicina určite vhodným prostriedkom na niektoré veľmi vymedzené situácie, ale priamy kontakt s pacientom minimálne v našom odbore nikdy nenahradí.

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

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

Pacienti z regiónov Slovenska sa na LPre SR obracajú s dotazom, prečo je málo reumatologických ambulancií

a stále sú dlhé čakacie doby na termín k reumatológom. Závažný problém je to hlavne pre akútne prípady po prepuknutí ochorenia, aby boli pacienti včas diagnostikovaní a adekvátne liečení. Čo by sa s tým dalo robiť?

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

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

Pri väčšine zápalových reumatických ochorení nie je známa ich príčina a pri niekoľkých málo, pri ktorých ju poznáme, sa nedá odstrániť. Takže tieto ochorenia ešte dlho zostanú celoživotné, ale s novými liečebnými metódami budú pacientov

menej trápiť. Nové diagnostické a liečebné metódy nám už umožňujú rozpoznať a liečiť aj veľmi zriedkavé ochorenia. Na to, aby sme ich vedeli využívať potrebujeme vzdelaných lekárov, ktorí majú dostatok času na zamyslenie sa nad problémom pacienta a dostupné diagnostické metódy... Okrem toho musíme venovať väčšiu pozornosť edukácii pacientov, prevencii a ich komplexnej podpore – opäť niečo, čo je možné len v dobre fungujúcom zdravotníctve, v ktorom je stredobodom pacient a nie ekonomické reštrikcie.

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

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

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

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

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

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

Pri väčšine našich ochorení je pre dlhodobú prognózu pacienta rozhodujúce, ako rýchlo sa podarí dosiahnuť inaktivitu. V súčasnosti prebiehajú štúdie, ktoré nás snád' opäť posunú kúsok bližšie k pochopeniu podstaty reumatických ochorení a rozdielov medzi individuálnymi pacientmi s rovnakým ochorením. To je už len krok k personalizovanej medicíne, ktorá umožní zvoliť hneď od začiatku ten správny liek pre každého pacienta a tak čo najrýchlejšie dosiahnuť cieľ. Lieky, ktoré aktuálne používame ako druhú voľbu po zlyhaní štandardnej liečby sa možno stanú voľbou prvou, s tým rozdielom, že ich bude možné vysadiť a pacienti ich nebudú musieť užívať dlhodobo. Mimo týchto medicínskych postupov, ktoré sú kriticky závislé od vedeckých poznatkov, však vývoj postupuje aj v iných oblastiach. Viacerí sme intenzívne pracovali na tom, aby sa aj Slovensko stalo súčasťou Európskej



skej referenčnej siete RITA, ktorá nám umožní konzultovať pacientov so zriedkavými, alebo závažne prebiehajúcimi, reumatickými a imunitnými ochoreniami s najlepšimi európskymi odborníkmi. Verím, že už čoskoro sa dozvieme, že niektoré zo slovenských pracovísk tento prístup získa a bude ho môcť poskytnúť všetkým kolegom.

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

Aktívne patientske občianske združenie a odborníci špecialisti musia iniciovať spoločne spomenuté zmeny a ich zavádzanie do praxe zdravotnej starostlivosti, aby sme sa približovali a nie vzdalovali fungujúcim modelom v zahraničí. V čom by mohla pomôcť Liga proti reumatizmu a Klub Kíbič na Slovensku reumatológom?

Reumatológovia aj LPre SR máme spoločný záujem – blaho pacienta. Je preto prirodzené, že spolupracujeme na projektoch ako sú vzdelávacie aktivity, rekondično-integračné pobyty, vytváranie edukačných materiálov a pod. Myslím, že v tomto sa nijak neodlišujeme od dobre fungujúcich modelov v zahraničí a som rád, že pred zahraničnými kolegami môžeme skonštatovať, že aj u nás takáto spolupráca funguje. Pravdou ale je, že naša spolupráca nestačí na to, aby sme zlepšili podmienky, v akých reumatológovia poskytujú svoje služby. Preto môžeme LPre SR len podporiť v tom, aby pre pacientov s reumatickými ochoreniami naliehavo žiadala kompetentných o vytváranie takých podmienok na poskytovanie zdravotnej starostlivosti, ktoré splňajú štandardy Európskej únie a sú v súlade s odporúčaniami EULAR/PreS a iniciatívy SHARE.

Pán docent Dallos, veľmi pekne ďakujem za príjemný a zvlášť podnetný rozhovor.

Jana Dobšovičová Černáková



ROZHOVOR O REUME SO PSYCHIATRIČKOU

Bohdanou Bírešovou

MUDr. Bohdana Bírešová je psychiatrička, absolventka Jesseniovej lekárskej fakulty v Martine. Od roku 2004 pracuje na Psychiatrickej klinike FN v Trenčíne. Rada pomáha ľuďom. Venuje sa aj psychoterapii. Rada píše, cestuje a relaxuje pri mori, v divadle, spieva a tancuje. Má dospelého syna Oskara. Od svojich 4 rokov trpí juvenilnou reumatoidnou artritídou.

Pani doktorka, prezradíte nám, ako Vám vstúpila reuma do života? Ako ste prežívali detstvo a liečbu?

Reuma vstúpila do môjho života nečakane, mala som asi 4 roky, moja mama bola v tom čase tehotná s mojou mladšou sestrou. Z ničoho nič ma jedného dňa začala bolieť pravá noha. Opuchol mi členok a ďalšie rána som sa už budila s typickou rannou stuhnutosťou. Kým mi nakoniec bola diagnostikovaná reumatoidná artritída, trvalo to veľmi dlho, možno 1 – 2 roky. Chodila som po viacerých nemocniciach a lekároch. Lekári viedli spory o tom, či trpím nejakým zvláštnym zápalom, alebo sa jedná o poúrazový stav. Do úvah pripadalo aj niečo raritné. Definitívna diagnóza mi bola určená v Brne. Od toho času som potom pravidelne dochádzala na kontroly do DFN do Bratislavy. Užívala som od útleho detstva veľa liekov. Musela som cvičiť, čo ma nebavilo. Môj zdravotný stav bol kolísavý, s lepšími a horšími obdobiami. Moje ochorenie si v útlom detskom veku vyžiadalo dlhšie kúpeľné pobyty v Pro Patrii v Piešťanoch. Každý taký pobyt trval asi dva mesiace. Bolo to cca pred 35 rokmi, kedy som ako malička bola v kúpeľoch. Vtedy deti trávili pobyty bez rodičov. Mala som asi 5 – 6 rokov, sama a bez rodičov. Prežívala som to veľmi zle. Odrazilo sa to na mojej psychike. Po návrate z kúpeľov som prestala prechodne rozprávať. Dlhodobo zle znášam



odlúčenie. Myslím, že je to pozostatok práve z týchto čias. Inak som mala krásne detstvo s mojou mladšou sestrou. V detskom kolektíve rovesníkov som, samozrejme, cítila svoje limity. Nemohla som tak intenzívne športovať, ako iné deti. Pamätám si, že v čase, kedy to ešte bolo možné, som sa veľa bicyklovala a kolobežkovala. S rodičmi sme chodievali k moru. Rada som plávala. Liečbu reumatického ochorenia som vnímala skôr okrajovo. Celkom dobre som znášala lieky. Zvykla som si, že k môjmu životu patria pravidelné lekárske prehliadky, odbery krvi a pod.

Je niečo, čo Vás už vtedy nasmerovalo, že budete lekárkou a pomáhať iným ľuďom?

Podstatnú časť svojho života som strávila v nemocniciach a ambulanciách. Tu niekde asi vzniklo moje rozhodnutie, že budem lekárkou. Ono sa to počas základnej školy menilo, vzhľadom na náročnosť medicíny, som od toho neskôr upustila. Snívala som o kariére novinárky alebo učiteľky. Obaja moji rodičia sú učelia. Na strednej škole, aj vďaka tomu skvelým učiteľom, som opäť začala snívať svoj veľký sen. Mala som skvelých profesorov chémie a biológie. Môj sen, byť lekárkou, sa stával reálnejším. Riešila som dilemu, ako sa mám stať lekárkou, keď som neznášala nemocnice. Snívala som o tom, že by bolo úžasné stáť na druhej strane a môcť pomáhať ľuďom. Od mala som sa hrávala na doktorku. Ošetrovala som bábiky, alebo som vyšetrovala sestru. Písala som im recepty. Bola som fascinovaná týmto povoláním. Určite to bolo ovplyvnené aj mojím ochorením. Na základnej škole som od medicíny upustila, ale počas gymnázia som snívala o tom, že budem pediatričkou alebo lekárkou na neonatológii. Okrem medicíny, ako takej, som milovala a milujem deti.

Prečo ste si vybrala odbor psychiatria?

V našej rodine sme mali dvoch psychiatrov /starý otec a krstný otec/. Vždy som hovorila, že psychiatriu nikdy robiť nebudem. Ale, človek mieni... . Po skončení štúdia bolo voľné miesto na psychiatrii. Na pediatriu nebrali absolventov, a tak moja voľba bola jediná a jasná. Asi to tak malo byť, lebo dodnes to považujem za najlepšie rozhod-

nutie môjho života. Som vďačná okolnostiam, že mi bolo dopriate robiť taký úžasný, ale aj ťažký odbor medicíny, ako je psychiatria.

Ako ste zvládali vysokoškolské štúdium popri reume?

Popravde, štúdium bolo veľmi náročné. Nemyslím náročné s ohľadom na moje ochorenie. V tom čase som bola dlhodobo nastavená na antimalariká a methotrexát. Štúdium bolo náročné z podstaty medicíny. Stálo ma veľa síl, lebo bolo veľmi stresujúce. Pred skúškami som bývala zúfalá. V čase štúdia som bola v rámci možností ešte celkom mobilná a bez ranných stuhnutostí, takže sa to dalo zvládnuť. Náročnejšie bolo to, keď som po 5. ročníku medicíny zostala tehotná. Tehotenstvo som zvládala úplne bez problémov. Syna som kojila celý rok. Až po tomto období sa mi reuma veľmi zhoršila. Ozvala sa s takou silou, že som musela byť hospitalizovaná v NÚRCH-u v Piešťanoch. Veľmi mi tam pomohli. Štúdium som prerušila na rok. Pokračovala som s bábätkom a s novou liečbou do štátnicového ročníka. Štúdium som ukončila v roku 2003.

Čomu sa dnes prioritne venujete mimo práce?

Mimo práce sa venujem písaniu. Niekoľko rokov píšem na facebooku statusy. Plním si tak trochu tie svoje novinárske ambície. Milujem cestovanie, more, slnko, rada čítam, pozerám filmy, nadchnem sa vždy divadlom, tancom, spevom, rada spievam, baví ma hudba ako taká. Spolu so sestrou sme skončili aj hudobný odbor klavír na ZUŠ v Trenčíne. Rada pomáham ľuďom, rada sa ponáram do ich príbehov. Venujem sa aj psychoterapii, aj svojej vlastnej. Pomáha mi to profesne i osobnostne dozrieť. Rada trávim čas so svojím priateľom, rodinou a synom. Zbožňujem nášho psa.

Vy ste odborníčka na psychiatriu. Ako sme na tom na Slovensku so psychickým zdravím? Čo je iné vo Vašej praxi v roku 2022 v porovnaní s rokmi, keď ste začínali?

Cítim, že psychické zdravie dostáva zaberať. Myslím, že sa na tom podpísal aj COVID-19 a celé to koronaobdobie. V časoch, keď som začínala pracovať na psychiatrii

medzi pacientami boli rôzne psychicky chorí ľudia. Mali depresie, schizofrénie, mánie a pod... . V súčasnosti evidujeme akoby ústup týchto „klasických“ diagnóz. Môže to byť aj tým, že sa výrazne zlepšila psychofarmakoterapia. Máme moderné lieky s minimom nežiaducich účinkov. Evidujeme rapidný nárast závislostí od alkoholu a drog, aj v mladých vekových skupinách. Pozorujeme nárast sebapoškodzujúceho správania u mladistvých. Je to spôsobené pravdepodobne tým, že ľudia sú frustrovaní, unavení, s finančnými a existenčnými problémami. Problémy „zapíjajú“, resp. „riešia“ alkoholom, alebo sa snažia otupiť zmysly drogami. U mladistvých sa vplyvom nie harmonických vzťahov v rodine výrazne zvyšuje sklon poškodzovať sa. Rodina ako celok, ako stavebný prvok, ako bezpečný prístav, v súčasnosti stráca atribúty bezpečia. Prispeli k tomu sociálne siete, pracovné vyťaženie rodičov, rozvodovosť a pod... .

Ako ste prežívali roky 2020 a 2021, keď svet zmenila pandémia nového koronavírusu?

Pandemické roky som prežívala ťažko. Som veľmi spoločenský človek, všetky tie lockdowny ma dostávali do sociálnej izolácie. To možno opäť oživovalo spomienky na včasné detstvo, keď som bývala v kúpeľoch bez rodičov. Chýbali mi ľudia, stretnutia, rozhovory. No som celkom disciplinovaná. Veľmi rýchlo som si osvojila dodržiavanie všetkých protiepidemických opatrení a nemala som s tým žiaden problém. V rúškach som sa naučila čítať viac z očí. Chýbalo mi veľmi cestovanie a také tie aktivity, ktoré povznášajú ducha – divadlá, koncerty a pod. Na psychiatrii sa ťažšie dodržiavajú všetky opatrenia a nariadenie aj vzhľadom k rôznorodosti psychických stavov pacientov/demencie, depresie, delíria a pod./ Práca v ochranných odevoch bola veľmi náročná, pre mňa osobne ešte aj tým, že som, žiaľbohu kvôli stuhnu-



tým kĺbom, bolestiam, nevedela byť promptne prezečená a vyžadovalo to podstatne viac úsilia ako u zdravých kolegov, ale zvládla som to.

Čo dostáva človeka k tomu, aby sa stal antivaxerom?

Prekvapilo ma, že aj v radoch zdravotníckeho personálu sa našlo mnoho antivaxerov. Myslím, že je za tým osobná skúsenosť, možno nejaký celkový hnev na lekárov, zdravotníctvo, možno nejaké domnienky, špekulácie, nedorozumenia, ale aj finančná neistota v súčasnej dobe. Pridali sa konšpirácie ohľadom financovania a výskumov vakcín. Tiež k tomu celému neprispeli ani médiá a virtuálny priestor. Ľudia mali obavy o vlastné zdravie....O vakcinácii sa hovoria kadejaké veci. Mnohé z nich boli už medzičasom vyvrátené a objasnené, asi to bude stále kontroverzná téma a ľudí bude polarizovať.

Ste veľmi pracovne aj spoločensky exponovaná žena. Stíhate popri tom všetkom aj relaxovať? Ako najradšej relaxujete?

Najradšej relaxujem, ako som už písala, písaním, cestovaním, v tichu a v pohode, s naším psom, milujem more, slnko, takže relaxujem rada pri mori. Zbožňujem kávu, rada pri nej relaxujem, uvažujem alebo čítam. Naplňa ma divadlo, tanec a spev a všetky umelecké veci. Pomáhajú mi byť sviežou, pokojnejšou, energickejšou a silnejšou.

Čo by ste odkázali najmladšej generácii reumatikov, deťom, ktoré majú celú svoju budúcnosť pred sebou?

Deťom – reumatikom by som odkázala, že vďaka bohu, medicína a liečba reumy napreduje. Keď majú ochorenie, ktoré je celoživotné, v súčasnosti sú pokroky v reumatológii také, že deti, ale aj ostatní reumatici, môžu viesť takmer plnohodnotný život. Život bez bolesti. Vďaka liečbe možno zastaviť, potlačiť zápalové procesy, odstrániť rannú stuhnutosť a únavu. A tiež by som im chcela odkázať, nech sa nikdy nevzdávajú. A nech idú za svojimi snami, človek je často silnejší, ako si sám myslí. Mne pomohla moja rodina, moji rodičia, starí rodičia, sestra, ale aj všetci láskavi lekári, sestričky, rehabilitační a iní pracovníci. A v neposlednom rade som si pomohla ja sama, istou



húževnatosťou, vytrvalosťou a vierou. Viera mi pomohla dosť. A nádej. Vďaka tomu všetkému som si splnila vlastne všetky svoje životné sny.

Konštatujete, že ste si už splnili všetky svoje sny. Predsa, máte ešte nejaké plány do najbližšej aj vzdialenej budúcnosti?

Do najbližšej budúcnosti by som rada žila život taký ako doteraz. Vlastne mám všetko, čo si človek môže priať. Myslím si, že mi k životu stačia drobnosti. Privítala by som viacej zdravia, nakoľko sa mi už chodí horšie. Kĺby sa evidentne deformujú a mne sa rovnako nechce cvičiť ako pred rokmi. Do najbližšej budúcnosti by som chcela pracovať stále na psychiatrii, robiť to, čo ma baví, tešiť sa z voľnosti, slobody, tolerancie a z prekonávania životných prekážok.

Ďakujem Vám veľmi pekne za rozhovor a úprimné odpovede.

Jana Dobšovičová Černáková



ROZHOVOR O REUME S

Marry Bartošová

Marry Bartošová je 30 ročná pracujúca mladá prvomamička, iní by ju pomenovali ako motivátorku a silnú ženu, sama sa vidí ako osoba bojujúca s niekoľkými chorobami a problémami, s ktorými si hľadá cestu životom.

Marry, ako si sa stretla s reumou?

Moja reuma začala keď som mala necelých 18 rokov, tak idylicko-neidylicky na dovolenke v Tunisku. Zakopla som na pláži a opuchol mi prst. Už nikdy neodpuchol.... Neskôr mi diagnostikovali psoriatickú artritídu (PsA).

Čo sa zmenilo v Tvojom živote po diagnostikovaní psoriatickej artritídy?

Diagnostika PsA bola v mojom prípade veľmi zdĺhavá a bolestivá, ako na tele tak aj na duši. Paradoxne sa diagnózou môj život zlepšil. Začala som pristupovať k veciam úplne inak. Moje priority vtedy už 19-ročného dievčaťa sa úplne prehodili. Začala som si vážiť bežné veci, ako je napríklad schopnosť prejsť ďalej ako len do kuchyne.

Rodinné zázemie je to najdôležitejšie čo máme.

Uvedomujeme si to v lepšom prípade vždy, v tom horšom, až máme problémy alebo o rodinné zázemie prideme. Predstav nám Tvoju rodinu.

Najdôležitejší človek môjho života je môj teraz už manžel Richard. Sme spolu od 15-tich rokov. On ako mladý chalan pubertiak si so mnou prešiel všetkými ťažkosťami, ktoré toto chronické ochorenie so sebou prináša. Nikdy mi neukázal chrbát. Musel sa kvôli mne vzdať svojich cieľov



a snov. No vždy sa ku mne na tú posteľ, kde som fňukala a opúšťala sa, vrátil.... Moji rodičia sú mojou denno-dennou oporou. Obaja už majú okolo 70 rokov, svoje ťažké choroby a ďalšie 3 dcéry, napriek tomu sa mi venujú a pomáhajú pri výchove mojej takmer 2 ročnej dcéry Olivie. Nesmiem zabudnúť na moju najstaršiu sestru Zuzku a svokrovcov Ľubicu a Martina. Bez ich neustálej pomoci a podpory by som tu už možno ani nebola....

Čo je na celoživotnom ochorení (reume) podľa Teba najťažšie?

Tie najťažšie veci sa s postupom času a dozrievaním ochorenia postupne menia. Kedysi to bola pre mňa správa, že nikdy nebudem môcť mať deti. Dnes jedno mám a ďalšou hrozbou sa pre mňa stala možnosť invalidity a neschopnosti sa o dcérku postarať. Potom mi niekedy napadajú myšlienky, ako čo bude, keď už žiadna liečba nebude fungovať a ja ostanem pripútaná na vozík a niekto sa o mňa bude musieť starať.

Kedy si Ty na seba najviac hrdá?

Najviac hrdou ma spravila skutočnosť, že som počas zápalov, bolesti a neskutočnej únavy súvisiacej s reumou, dokázala vyštudovať vysokú školu, začať podnikáť, vynosiť zdravé dieťa a aktívne cvičiť. Ďalšiu veľkú zmenu v mojom živote priniesli ostatní reumatici – pacienti spoločovníci, ktorí sa na mňa obracajú o rady a tiež s podporou. To ma robí neskutočne šťastnou, keď viem niekomu pomôcť. Pred 12 rokmi, keď som informácie zháňala ja, veľa ich nebolo....

Čo by si zmenila, aby sa ľuďom s reumatickými ochoreniami žilo ľahšie?

INFORMOVANOSŤ, INFORMOVANOSŤ, INFORMOVANOSŤ! Je veľmi dôležité robiť osvetu a ukazovať svetu, že naša choroba je takmer neviditeľná, ale veľmi vážna. A otvárať oči ľuďom, ktorí nám, mladým reumatikom tak radi povedia: „Taká mladá, veď nemôžeš mať reumu!“.

Na druhú stranu je úžasné motivovať ľudí už trpiacich reumatickým ochorením, že žiť sa dá stále naplno a dosahovať ciele rovnako ako zdraví ľudia, možno ešte s väčším zadostúčením!

Ako si predstavuješ blízku i vzdialenú budúcnosť?

Bude to znieť asi ako kliše, ale snažím sa žiť prítomnosťou. Niekoľko rokov navštevujem psychoterapeuta. Vďaka týmto sedeniam som sa veľa naučila o sebe, aj o svete a ľuďoch navôkol. Je veľmi dôležité spomenúť aj psychickú stránku reumy. Prináša so sebou niekedy ťažšie psychické zaťaženia, s ktorými sa musíme naučiť žiť. Budúcnosť vi-

dím ružovo, stále plánujem podnikáť. V mojom prípade sa tejto práce budem držať navždy, tak dlho ako sa len bude dať. Dáva mi priestor pracovať z domu a online. Úplne ideálny job pre reumatiku! Ďalej sa chystám vrátiť k mojej životnej vášni – k cestovaniu. To až keď malá trochu vyrastie. Chcela by som sa ešte viacej venovať cvičeniu a týmto spôsobom motivovať ďalších ľudí.

Pandémia koronavírusu nám veľa vzala, ale aj dala.

Ako to vnímaš Ty?

Mne paradoxne pandémie a hlavne lockdowny padli vhod. Bola som čerstvo tehotná na rizikovitom tehotenstve a možnosť tráviť s manželom toľko hodín a po pôrode veľa týždňov ako rodina, bol krásny dar. Na druhú stranu sa tie roky izolácie podpísali aj na mojej psychike a až príliš som si zvykla na bezpečie domova. Odvtedy nie veľmi rada chodím medzi ľuďmi.

Spomínaš si, ako vznikla tvoja spolupráca s Ligou proti reumatizmu na Slovensku?

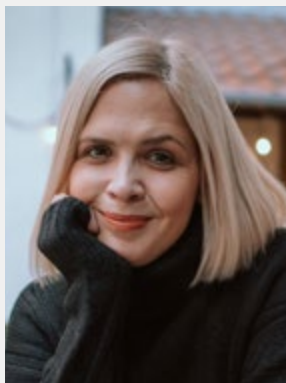
No veru spomínam! Odkedy mi bola PsA diagnostikovaná, mala som v počítači záložku s názvom REUMA. Chystala som sa 10 rokov na to, že napíšem blog o mojich skúsenostiach. Keď som sa na to konečne dala, rozhodla som sa ho poslať do Ligy proti reumatizmu, ako ukážku pre ďalších mladých pacientov s reumatickými ochoreniami. Janka, Ty si sa ma ujala a už to išlo:)

Ako si hľadáš rovnováhu medzi prácou a voľným časom, dokážeš si nájsť čas aj na seba?

Pravdupovediac, nie som veľmi zorganizovaná osoba. Celý život sme žili tak spontánne. Nič sme veľa neplánovali, no s príchodom biologickej liečby a malého dieťatka sme boli nútení náš čas prispôbovať okolo týchto dvoch vecí. Už keď večer zaspávam, plánujem si približný rozvrh, kedy si na druhý deň nájdem čas na prácu, cvičenie a oddych. Veľmi mi v tom pomáha aplikácia v mobile.

Marry, ďakujem za rozhovor! Bolo mi ctou Ťa spoznať.

Jana Dobšovičová Černáková



ROZHOVOR O REUME S

Barborou Jelinek

Barbora Jelinek je nezlomná žena, s obrovskou dávkou pozitívnej energie, milujúca smiech a humor. Je mama, reumatička, redaktorka, influencerka, contentcreatorka, šíriteľka reumatickej osvetu, ktorá sa v každom aspekte snaží pekne žiť. Najnovšie jej pribudla ešte jedna úloha. Stala sa ambasádorkou informačnej kampane a práve pri tejto spolupráci vznikol recipročný dvojrozhovor, ktorý tu v knižke Rozhovory o reume s... uverejňujeme.

Barborka, ako najčastejšie odpovedáš na otázku „Ako sa máš?“. Ty sa ľudí pýtaš na to, ako sa majú? Čo im tou otázkou chceš naznačiť?

Odpovedám vždy „Mám sa dobre“. A naozaj to tak vnímam, lebo celkovo sa mám vždy dobre. Nemám sa mať prečo zle. Mám zdravé deti, manžela, rodinu. Mám kde bývať, čo jesť a robím čo milujem. Samozrejme, že v danej chvíli mi môže byť zle, môžem byť unavená, ubolená, no viem, že to je súčasný stav a že zajtra bude lepšie. To, že je mi dnes zle, neznamená, že je zlý celý život. Pri tejto otázke, ale závisí veľa aj od toho, kto sa ma to pýta a či ho to skutočne zaujíma. To človek hneď vycíti. Veľa ľudí to totiž považuje len za zdvorilostnú frázu. A vlastne ani nečaká odpoveď. Ale mal by. Celkovo by sme sa mali o seba navzájom skutočne zaujímať a nejst' len po povrchu.

Do nášho slovníka sa dostalo nové slovné spojenie „sociálna bublina“. Kto je Tvoja najbližšia bublina – ľudia, ktorých máš najbližšie k srdiečku?

Najviac mi záleží na mojej rodine (manžel, rodičia, súrodenci, babka). Som veľmi rodinne založený človek

a rodinná istota a teplo rodinného krbu sú pre mňa najdôležitejšie veličiny v živote. Nech som kdekoľvek, vždy sa teším domov. A samozrejme, keďže som mama, moji synovia sú pre mňa všetkým.

Si osobnosť, ktorá veľa pomáha tým, že zdieľaš vlastné zážitky, postrehy a názory o reume. Kedy si Ty na seba najviac hrdá?

Keď prekročím svoju komfortnú zónu a tú ja, keďže som vo svojej prirodzenosti veľký introvert, rovno preskakujem (haha). Veľmi sa potom z toho teším a som na seba veľmi hrdá. A podľa mňa je to super, povedať si, že som skvelá, že som to dala!

Väčšinou nám záleží na tom, ako nás vníma naše okolie, aj keby nemuselo. Je to akési zrkadlo a človek sa málokedy ubráni tomu, aby nevnímal názor okolia. Ako to máš Ty?

Myslím si, že ma vnímajú ako „tú silnú Barboru“. Ako tú, ktorá všetko zvládne. Je to fajn, no niekedy je to obrovský tlak. Áno, sama seba vnímam tiež ako silnú a ne-



zlomnú, no aj silní ľudia potrebujú občas silnými nebyť a len sa tak opustiť.

Čo na ľuďoch najviac obdivuješ, vlastnosti alebo postoje k životu?

Najviac obdivujem ľudí so zdravotnými problémami. Ľudí, ktorí sa aj napriek neprajnosti osudu tešia zo života. Obdivujem ich silu a vôľu žiť. A taktiež obdivujem ľudí, ktorí pomáhajú druhým. Ich empatiu a ľudskosť, ktorá sa dnes už žiaľ vytráca. Obyčajná človečina je pre mňa hodná obdivu.

Si veľmi dobrá pozorovateľka života okolo seba. Vieš dobre odhadnúť ľudí. Poznáš svoje ďalšie silné stránky?

Určite je to zodpovednosť, spoľahlivosť a rýchlosť reagovania. Som tiež veľmi trpezlivá, systematická a diplomatická. No a potom je to tá spomínaná vnútorná sila. Veľmi veľa ma naučila reuma. Za mnohé silné stránky vďačím práve životu s ňou. Život s autoimunitným ochorením človeka formuje, či chce, či nie.

Opiš nám jednu z najvýznamnejších udalostí, ktorú si prežila a čo to spôsobilo?

Som dvojnásobná mama. Aj keby som teraz preplávala La Manche alebo vyhrala Oskara, pre mňa je najvýznamnejšou vecou skutočnosť, že som sa stala mamou. Nie je to totiž samozrejmosť a už vôbec nie pre ženu s diagnózou. Spôsobilo to najväčšiu explóziu lásky, šťastia a pocit, že napriek reume, som to zvládla!

Ktoré životné obdobie by si chcela zažiť znova?

Ešte raz by som chcela opäť zažiť obdobie materskej dovolenky. No so súčasným rozumom a skúsenosťou. Žena je v tom období veľmi unavená a vyčerpaná a často si nedokáže ten čas užívať tak, ako by chcela. Často som si hovorila, nech sú už chlapci väčší. No a teraz si vravím presný opak. Bolo to pre mňa najkrajšie obdobie života.

Je takmer nepísanou povinnosťou mať plán a k tomu aj záložný plán, ako súčasť mentálneho výstroja v našej rýchlej dobe. Ako si predstavuješ blízku ale aj vzdialenú budúcnosť?

Nemám v tomto žiadne extra predstavy. Chcem len, aby sme boli všetci v zdraví. Všetko ostatné si človek vie zariadiť.

Pandémia nového korona vírusu veľa vzala, ale aj dala. Ako toto obdobie vnímaš Ty?

Toto obdobie v spoločnosti veľa odhalilo. Hlavne to, čo niekde v kútiku driemalo a pandémiou sa to prejavilo obrovskou silou. Mne osobne viac dala, ako vzala. Som zvyknutá na obmedzenia a na to, že musím dodržiavať pravidlá. Aj v čase lockdownu som to nevnímala, ako niečo hrozné. Vždy sme totiž mohli ísť do prírody, mohli sme doma cvičiť, hýbať sa a dýchať.

Dala mi do života viac pokoja. Ešte viac sa vo mne utužili hodnoty podľa ktorých žijem. A uvedomila som si, že nie je nič zlé na tom, že najradšej ma baví žiť v jednoduchosti a že nič špeciálne nepotrebujem. Som naučená z každej situácie, aj tej zlej, si niečo zobrať a využiť ju. Bolo to obdobie, kedy bol vonku chaos, ale vo mne po-



koj. Jediné, z čoho som bola často smutná boli ľudia. Nie opatrenia, ale správanie ľudí. Ich veľké egó mysliace vždy len na seba. A keďže pandémia stále ešte trvá, tak stále to vnímam rovnako. Myslím, že pandémia je veľká učiteľka empatie a zodpovednosti voči sebe a hlavne voči druhým. No nie som snílek a viem, že niektorým ľuďom, nepomôže ani desať pandemických vln.

Spomínaš si, ako vznikla Tvoja spolupráca s Ligou?

Nepamätám si to už presne, no bolo to ešte za čias, kedy sociálne siete neexistovali a ja som prispievala svojim reumatickým príbehom od začiatku ochorenia. Ja a môj reuma život sme vlastne s Ligou proti reumatizmu rástli a dospievali. Môj príbeh sa postupne menil. A z mladého šestnásťročného dievčaťa sa stala žena a neskôr aj REUmama.

Ako si hľadáš rovnováhu medzi prácou a voľným časom, dokážeš si nájsť čas aj na seba?

Áno dokážem. A keďže ja toho veľa nepotrebujem, stačí mi aj hodina vo vani, cvičenie alebo káva s kamoškou. Mám v tomto prirodzenú rovnováhu. A keďže som si sama sebe šéfkou, viem si ten čas nastaviť. A veľmi dôležité je vedieť povedať „nie“ práci aj ľuďom. Jednoducho vedieť, koľko toho zvládnem a kde mám svoju hranicu. Niekedy je to náročné, no učím sa to.

Je nejaká otázka, ktorú sa Ťa ešte nikto neopýtal?

Otázka by znela takto: Bola by si iná, keby si nemala reumu? A ja by som odpovedala: „Nemám rada veľmi hypotetické otázky, ale myslím, že práve reuma ma otvorila viac svetu a ukázala mi, že som jedinečná presne taká, aká som“. Reuma je moja najväčšia učiteľka. Takže áno, bola by som iná. Reuma je v mojom prípade neviditeľná, ale ja nie som. A možno bez nej, by som bola.

Barborka, ďakujem Ti za tento náš rozhovor. Nebol prvý a určite nie posledný. My to spolu už ťaháme dlho. Si pre mňa v mnohom inšpiráciou a obdivujem, ako sa vieš otvoriť a zdieľať svoje najvnútornejšie pocity, aj keď samú seba považuješ za introverta. Zvlášť Ti ďakujem za ponuku a výzvu, aby som aj ja Tebe poskytla interview. Tvoje otázky sú iné ako dostávam zvyčajne a o to viac si vážim, že som mohla aj ja viac vystúpiť zo škrupiny asimilovaného introverta. Naš spoločný výsledok si môžu čitatelia pozrieť v úplnom závere tejto knižky. Bolo mi potešením.

Jana Dobšovičová Černáková



ROZHOVOR O REUME A VŠELIČOM INOM S

Janou Dobšovičovou Černákovou

Jana Dobšovičová Černáková je predsedníčkou Ligy proti reumatizmu na Slovensku (LPRe SR). Bola jednou z iniciátoriek založenia Sekcie mladých reumatikov a Klubu Kĺbik. Vyštudovala sociálnu prácu. Pracuje ako projektová manažérka, založila a riadi poradňu Centrum sociálno-psychologickej podpory (CS-PP), je supervízorkou pre pomáhajúce profesie. Ako autorka manažuje množstvo projektov: novinársku súťaž KROK, vzdelávanie pacientov v Univerzite Reumy, päť rokov vyzýva spolupacientov „Pohnime sa s reumou!“. V lete 2022, keď iní dovolenkovali, riadila prieskum o zdravotných benefitoch Nordic Walkingu pre reumatikov. Od roku 2006 je spoluautorkou a editorkou osemnástich publikácií a srdcom a dušou Informačného bulletinu LPRe SR. V roku 2010 bola Laureátkou Ceny dar roka Slovenskej humanitnej rady a v roku 2018 bola nominovaná v ankete Slovenka roka.

Janka, ako by si sa stručne charakterizovala?

Všestranná, večná študentka, obyčajne neobyčajná, tvorivá a veselo-optimistická.

Čo ťa najviac baví na Tvojej práci?

Na angažovaní sa pre Ligu proti reumatizmu ma baví to, že je to práca s ľuďmi a pre ľudí. Zvlášť ma tu už dlhé roky drží práve to, že stretávam a spoznávam aj iných reumatikov. Veľmi veľa som sa naučila v tzv. v praxi alebo za pochodu, lebo to, ako dobre riadiť patientske združenie sa v žiadnej škole neprednáša. V Lige nie som len predsedníčka OZ, ale aj manažérkou v rôznych podobách..., riaditeľka CS-PP, fundreiserka, poradkyňa, zakladateľka a spoluzakladateľka klubov a pobočiek, ich tútorka, motivátorka,

lektorka, mentorka, editorka, supervízorka a dalo by sa pokračovať. Radosť mi robí, keď sú ľudia spokojní, alebo mi len tak niekto úplne neznámy napíše, že niečo konkrétne z mojej práce mu pomohlo.

Aké boli začiatky Ligy proti reumatizmu na Slovensku?

Ak myslíš Ligu a jej úplné začiatky, tak to bola euforická doba v roku 1990, keď sa otvárali nové možnosti, ktoré dovtedy u nás neboli možné. Lekári – reumatológovia a pár pacientov založili LPRe SR podľa vzoru Európskej ligy proti reumatizmu. Jej členom je Liga doteraz.

Ak myslíš Ligu, ktorú vediem od roku 2012, tak to už neboli také euforické časy. Zakladajúca generácia lekárov aj pacientov sa postupne vytrácala z najrôznejších dôvodov.

Odchádzali do dôchodku, mali iné povinnosti a Ligu už akosi nestíhali, možno v niektorých prípadoch už prišlo po pôvodnom nadšení aj vyhorenie. V tom čase som ukončila vysokú školu a mala som svoje plány v súkromnom živote, ale aj kariérnom rozvoji mimo Ligy. No v krízovej situácii ma povolali na žiadosť dovtedajšieho predsedu LPR SR profesora MUDr. Jozefa Rovenského, ako jeho nástupníčku. Veľmi skoro ma zvolili do čela Ligy. Lige hrozil takmer zánik. Mohla som zhasnúť a zavrieť dvere, ale nedalo mi to. Bolo tam pár skvelých a ešte stále zapálených ľudí pre pomoc pacientom s reumatickým ochorením, a tak sme začali stavať a klásť tehličku po tehličke, aby sa Liga dostala na pevné nohy a mohla začať rásť. Ono sa to asi podarilo, lebo dnes Liga proti reumatizmu patrí medzi najväčšie a najaktívnejšie pacientske združenia na Slovensku. Keď to „o nás“ povedia iní a prejavia uznanie, je to veľmi dobrý pocit. Tento rok v októbri si pripomenieme už 32 rokov od vzniku Ligy proti reumatizmu na Slovensku.

Kedy sa cítiš najšťastnejšou?

Som plná optimizmu a obyčajnej radosti z toho že som, že sme... Pocit šťastia a eufórie nepocitujem často. Je to taký krátky a veľmi prchavý pocit. Väčšinou to pride až ex post, keď napr. hodnotím nejaké obdobie a cítim, že to bolo šťastné obdobie alebo udalosť zvlášť v súkromí.

Keby si sa zajtra ráno zobudila a nemala by si reumu, čo by si spravila ako prvé?

Neviem či mi uveríš, ale toto si už neviem ani predstaviť. Dlho žijem s reumou. Reumatici vedia, že rána sú najťažšou fázou dňa, lebo nás všetko bolí a sme stuhnutí. Aj napriek tomu sa snažím vstávať s úsmevom. Poteší ma aj pohľad cez okno do parku. Je krásny v každom ročnom období. No keď tak o tom premýšľam, tak keby som sa ráno zobudila bez reumy a bolesti, vstávala by som už na svitaní, pritúlila by som sa silno k manželovi, alebo by som išla von do parku behať, resp. walkingovať. :)

Snívaš momentálne o niečom?

Nedávno som si uvedomila, že čím ďalej, tým menej o niečom snívam a už nemám veľké plány, resp. ja si tak potichu žijem svoj sen. Teším sa zo všetkého čo mám. Mala som zdanlivo „drobné nesplnené sny“, ako let balónom. Ten

som už zavrhla. To nedám. Riziká sú až priveľké. Navštívili sme mestá alebo miesta, kde som prekročila svoju komfortnú zónu. Rada pozerám na svet z vtáčej perspektívy. Zdolala som viacero kopcov, veží a rozhľadní. Nedávno to boli Veža snov na Štrbskom Plese, veže Kamzík a UFO – ťažko, s pomocou ale po svojich. Lomnický štít som zdolala, samozrejme, lanovkou. Slovensko je krásna krajina.



Čo si najviac vážiš na ľuďoch?

Vážim si, keď sú k sebe prirodzene slušní a pozorní. Keď napríklad rozdielnym názorom na niektoré otázky vedia spolu komunikovať a hľadajú skôr to, čo ich spája a nie to čo ich rozdeľuje. Páči sa mi, keď sa jednotlivec aspoň trochu snaží byť svojou vlastnou lepšou verziou seba.

Akú životnú skúsenosť by si už nechcela zažiť?

Bezmocnosť, beznádej v súvislosti so zdravím. Kým sme tu a relatívne zdraví, všetko sa dá nejako vyriešiť.

Čo je pre Teba v živote najdôležitejšie?

Som už vo veku a životnom období, kedy je pre mňa najdôležitejší vnútorný pokoj.

Keby si chytila zlatú ryбку a vedela by Ti splniť tri želania, ako by zneli?

Požiadala by som ju, aby mi prezradila, čo je prvotnou príčinou zápalového procesu reumatických ochorení, lebo vraj len cez takéto poznanie sa dostaneme k vyliečeniu reumy. Ďalej by som ju požiadala, aby mi prezradila účinnú prevenciu alebo liek, aby sme sa my, čo už reumu máme vyzdraveli z reumy. No a do tretice by som ju požiadala, aby poslala svoju zlatú sestričku na zodpovedanie ďalších želaní, lebo s tým poznaním by som potrebovala ešte ďalšie zázraky, aby reuma a jej dôsledky už úplne zmizli zo zoznamu diagnóz. :)

Ako najradšej relaxuješ?

Naozaj relaxujem len spánkom. No baterky si dobíjam cez pohodu v rodine, stretnutiami s priateľmi, na rôznych podujatiach od výletov po kultúru, ale aj obyčajným stretnutím u nás doma pri dobrom pohostení alebo partii žolíka. Ozaj, pri varení sa viem veľmi dobre a rýchlo zrelaxovať. Rada varím a pečiem, keď mám pre koho.

Cítiš, že máš vo svojom živote nejaké poslanie?

Občas mi to pripomínajú ľudia, ktorí mi prichádzajú do života na kratší alebo dlhší čas. Sama si nič také vznešené neuvedomujem. Všetko čo robím a čím sa zaoberám je len reakcia na momentálnu situáciu. Nepoznám, alebo si len málokedy uvedomím, že niečo nemôžem alebo neviem. Keď niečo neviem, tak sa to naučím, alebo nájdem niekoho, kto vie a pomôže mi s tým. Ak niečo nemôžem zo zdravot-

ných dôvodov, tak to vlastne ani nepotrebujem, nechcem. Samozrejme, v mnohom potrebujem pomoc a to mám veľké šťastie, že mám chápacú manželu, mamu, rodinu, priateľov, kolegov, asistentov,...

Je niečo, čo Ti v živote chýba?

Určite je veľa vecí, ktoré nemám. Ale v podstate k spokojnosti nepotrebujem veľa.

Kde sa vidíš o 10 rokov?

Ach, toto je ťažká otázka. V ideálnom prípade niekde tam, kde som aj dnes.

Žiadne veľké posuny a presuny už neplánujem. Moja meta je, čo najdlhšie reumu a veci s ňou súvisiace udržať minimálne tak, ako je to teraz. O výraznom zlepšení už nemôže byť ani reč, iba že by tá zlatá ryбка nevedela čo so sebou a urobila by „o zázrak“ navyše. :)

Čo si myslíš, že je pri živote s reumou najdôležitejšie?

Prijať skutočnosť takú, aká je. Nepestovať si pocit, že mi niečo ušlo, že ma život trestá alebo ma o niečo obral. Pacient by mal vedieť dobre komunikovať so svojím lekárom. Nespokojní alebo ukrivdení, pesimistickí a nešťastní ľudia to majú aj s reumou ťažšie. Prvý stupeň mentálneho uzdravenia pri chronickom ochorení alebo trvalom telesnom postihnutí je to, keď si človek vie urobiť zo seba a danej situácie úprimný žart a od srdca sa zasmiať na vlastnej „biede“. :)

Ďakujem.

Barbora Jelinek



Doslov

P Á R S L O V K R O Z H O V O R O M O R E U M E . . .

Elvíra Bonová

Nedá mi nevyjadriť sa k najnovšej publikácii PhDr. Jany Dobšovičovej Černákovej, predsedníčky Ligy proti reumatizmu na Slovensku, ktorá vychádza pod názvom „Rozhovory o reume...“. Je to síce jedna ďalšia z mnohých už publikovaných knížiek, je však vo viacerých ohľadoch výnimočná. Autorka zúročila nielen svoju „redaktorskú“ zručnosť, ale hlavne široký prehľad o reumatických ochoreniach spojený s mnohoročnou skúsenosťou práce v Lige proti reumatizmu SR. Rozhovory, ktoré viedla s lekármi odborníkmi (z ktorých niektorí majú reumatické ochorenie) a s konkrétnymi pacientmi sa vyznačujú veľmi dobre premyslenou schémou otázok tak, aby vystihli genézu vývoja každého respondenta od detstva, až po jeho víziu budúcnosti, či už odbornej, alebo súkromnej. Ak ste si pozorne prečítali úvodné slovo autorky, zistili ste presne jej zámer. A ak ste si pozorne prečítali aj jednotlivé rozhovory, určite ste si všimli, že obsahujú oveľa viac, ako len pragmatické vymenovanie faktov, životopisov, úspechov či neúspechov. Nezanedbateľná je aj definícia doby v ktorej žijeme, kde pandémie korony oberá o zdravie stále viac ľudí a znemožňuje často bežnú medicínsku starostlivosť o pacientov s inými diagnózami. Ale teraz poďme trochu do hĺbk, aby sa pozrime na rozhovory aj z iného pohľadu.

Čo spája všetky rozhovory s odborníkmi so širokým diapazónom pôsobenia?

Po prvé je to skromnosť, ale i vďačnosť a láskavé spomienky na všetkých odborníkov, ktorí sa podieľali na ich kariérnom vývoji. Sú to nesebecké výpovede o kolegoch, ktorí v ich živote zanechali nezmazateľné stopy a ktorí prispeli k tomu, čím dnes sú.

Po druhé je to objektívny prístup k hodnoteniu súčasného stavu nášho zdravotníctva s vymenovaním jeho predností, ale aj nedostatkov a často i možné návrhy na ich nápravu.

Po tretie je to hlboká znalosť problematiky reumatických ochorení, hodnotenie vývoja ich liečby a mnoho, mnoho viet, ktoré dokazujú s akou oddanosťou a odovzdanosťou pristupujú ku svojim pacientom a ich problémom v širokom spektre ich odborností.

A čo spája rozhovory pacientov samotných?

Po prvé, často boľavé skúsenosti, ako sa naučili s chorobou žiť. Po druhé snaha dokázať sebe i svojmu okoliu, že sa dokážu začleniť napriek chorobe do plnohodnotného spoločenského života. Po tretie fakt, že absentuje sebalútosť a do popredia vystupuje

ich obrovská tolerancia voči druhým, ktorí často nechápu, čo takéto ochorenie znamená.

Posledné, čo spája všetky rozhovory?

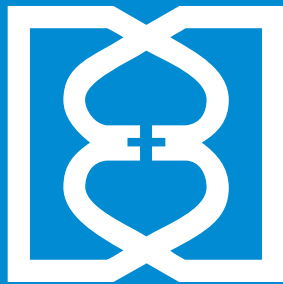
Láska rodiny a k rodine, jej nezastupiteľné miesto v ich živote a jej podpora, či už ide o lekárov, alebo pacientov. A potom úloha, ktorú zohrala a zohráva Liga proti reumatizmu v ich životoch. U odborníkov je to hlavne o význame informácií, ktoré Liga sprostredkuje pacientom a širokej verejnosti, ako aj jej úlohe vytvárať neustály tlak na zlepšenie prístupu k zdravotníctvu, k pacientom aj po legislatívnej stránke. A u pacientov hlboký citový vzťah ku spoločenstvu, ktoré ich chápe, ktoré im pomáha a ktoré im často doslova zmenilo život k lepšiemu.

Predstavte si život človeka v spoločenstve zdravých ako napríklad plod marhule. Jej dužina je to, ako fungujeme, rozprávame, existujeme. Kôstka je naša bariéra a ochrana pod negatívnymi vplyvmi okolia, pred nepochopením, odmietaním, urážkami, zosmiešňovaním, ignoranciou. A napokon jadierko, ktoré je našou podstatou, naším skutočným ja bez príkras, naším nahým úprimným vnútrom. A práve toto – úprimnosť a otvorenosť je podstatou všetkých rozhovorov. Nikto sa na nič nehrá, za nič sa nehanbí, ničím netají a nič nezakrýva. To je pre mňa podstatné novum tejto publikácie. Pretože úprimnosti je, žiaľ, v našom živote čoraz menej.

Ak ste si prečítali rozhovor s autorkou pochopíte, čo je zmyslom jej života. Rodina a oddaná práca pre Ligu proti reumatizmu venovaná nám chorým, ale i zdravým. Mimochodom, ak by ste postretli zlatú rybku, čo by ste si priali? Verím, že aspoň jedno z troch želaní by ste obetovali chorým a trpiacim, hladujúcim a umierajúcim, nešťastným a osamoteným v ich bolestiach.

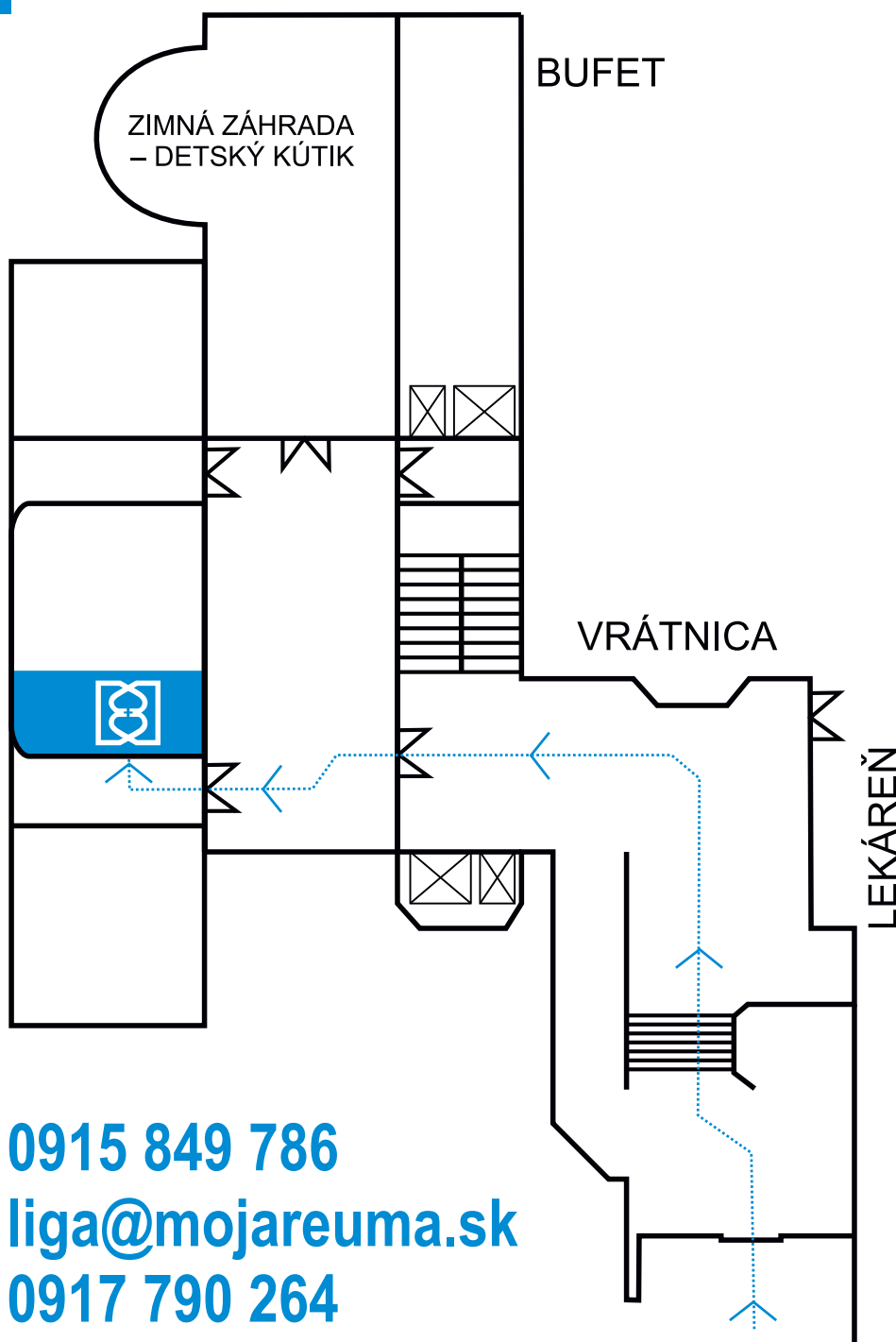
A aj toto je pridaná hodnota tejto publikácie.





LIGA PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU

Centrála LPre SR
Nábřežie Ivana Krasku 4,
921 01 Piešťany



0915 849 786

liga@mojareuma.sk

UTOROK 0917 790 264

09:00 – 13:00 sekretariat@mojareuma.sk

ŠTVRTOK

13:00 – 17:00

