

INFORMAČNÝ 2/2022 31. ROČNÍK

BULLETIN

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU



EV 4506/11, ISSN 1339-5106



Obsah

Úvodník	... 3	Správy z Miestnych pobočiek a klubov	... 21
Oslov a inšpiruj medika	... 3	MP Banská Bystrica	... 21
Správy z centrál LPre SR	... 4	MP Bardejov	... 22
Buď náš hrdina!	... 5	MP Bratislava	... 22
Správa z 2. Motivačno-vzdelávacieho kurzu LPre SR a SDR 2022	... 6	MP Čadca	... 22
Liga proti reumatizmu vám ponúka tieto cvičebné zostavy	... 8	MP Ilava	... 23
Ďalšie postrehy nováčikov	...	MP Košice	... 23
z motivačno-vzdelávacieho kurzu LPre SR	... 9	MP Levice	... 24
Exkluzívny a jedinečný prieskum o zdravotných benefitoch nordic walkingu „Pohnime sa s reumou!“	... 10	MP Lučenec	... 24
500 miliónov Nordic Walking krokov sme...	... 11	MP Martin	... 25
Nordic Walking už aj v NÚRCH Piešťany	... 12	MP Poprad	... 25
Mediálna kampaň SDR 2022	... 13	MP Púchov	... 25
Vyhodnotenie Novinárskej pocty KROK 2021	... 14	MP Topoľčany	... 26
Ďalších 6 pokračovaní Univerzity Reumy	... 15	MP Trenčín	... 26
6. Celoslovenská patientska konferencia AOPP	... 16	Klub Bechterevikov	... 26
EULAR vyhlasuje súťaž o Cenu Edgara Stena 2023	... 17	Klub Motýlik	... 27
Sociálne okienko	... 17	Klub Klíbk	... 27
„Posuňme sa ďalej!“	... 18	Klub Čiernych Kostí	... 28
Trikrát o maličkostiach	... 18	Klub Psoriatickej Artritídy	... 29
Z liečiv starej mamy	... 19	Smútočné oznamy	... 29
Uviedli sme do života dve publikácie	... 20	Keď menej znamená viac	... 30
		Summary	... 31

Inzerciou v Informačnom bulletin LPre SR podporíte jeho aktuálne vydanie

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

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

Vydavateľ/Publisher:	Liga proti reumatizmu na Slovensku/Slovak League Against Rheumatism
Šéfredaktor/Editor in Chief:	PhDr. Elvíra Bonová
Redakčná rada/Editorial Board:	PhDr. J. Dobšovičová Černáková, D. Kostiková, Ing. P. Balážová, PharmDr. Bc. Ľubica Bartová, Mgr. K. Barančíková, MUDr. M. Orlovská, prof. MUDr. J. Rovenský, DrSc., FRCP,
Sídlo vydavateľa a adresa redakcie/Address:	LPre SR, Nábrežie I. Krasku 4, 921 01 Piešťany, tel.: 0917 790 264, IČO 31 822 142, www.mojareuma.sk, e-mail: elvirabnv@gmail.com, liga@mojareuma.sk
Grafické spracovanie/design: Tlač a distribúcia /Printing and distribution: Periodicita/Periodicity/:	Leo Šiller Ultra Print s. r. o., Bratislava 2x ročne Časopis je nepredajný
/Magazine is not for sale Náklad/Circulation: Autori grafického návrhu obálky: Fotografia obálky: Autor uverejnených banerov a plagátov:	2000 kusov Leo Šiller (str.1), Michal Finka (str.4) Andrew Te / Unsplash photo Michal Finka

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

Úvodník

Ideál neexistuje. Niekedy stačí vyhnúť sa najväčším chybám a životné udalosti a etapy začnú do seba zapadať ako mozaika v puzzle.

V tomto bulletin Vám predstavujeme patientsku iniciatívu „**Oslov a motivuj svojho medika, aby si mal na staré kolená reumatológa!**“ a apel na medikov: „**Buď náš hrdina!**“. Je to reakcia na predlžujúce sa čakacie termíny, nedostatok reumatológov v ústavnej aj ambulantnej zdravotnej starostlivosti a zatváranie niektorých reumatologických ambulancií.

Prečítajte si správu zo stretnutia v Piešťanoch, kde sa uskutočnil 2. Motivačno-vzdelávací kurz a podujatia k Svetovému dňu reumatizmu 2022, nad ktorým prijala záštitu prezidentka Slovenskej reumatologickej spoločnosti Prof. MUDr. Želmíra Macejová, PhD., MPH.

Liga tradične podporuje pohybové aktivity pacientov s RO, okrem toho sme zrealizovali exkluzívny prieskum o zdravotných benefitoch Nordic Walkingu "Pohnime sa s reumou!". Získané výsledky prieskumu prezentujeme v článku a budeme prezentovať na patientských aj odborných podujatiach. **Reumawalkeri zdolali 500 miliónov NW krokov!** Reumatici z MP a klubov, ale aj pacienti v NÚRCH-u tiež pridali svoje NW kroky, aby sme zdolali vytýčenú métu. Novinkou v NÚRCH-u je, že pacienti chodia NW s Katkou raz za týždeň popri Váhu.

Pyšní sme na plodnú spoluprácu s novinármi a množstvo nových mediálnych výstupov o reume, ktoré boli uverejnené pri SDR 2022. Vyhodnotili sme 14. ročník novinárskej súťaže a udelili Novinársku poctu KROK 2021. V Univerzite Reumy Vám predstavujeme 6 ďalších tém, ktoré boli online vysielané v druhej polovici roka. V archíve nájdete všetkých 37 webinárov. Asociácia na ochranu práv pacientov zorganizovala 6. Celoslovenskú patientsku konferenciu s témou „Manažment pacienta – cesta pacienta“. Boli sme pri tom. Vyhodnotili anketu oceňujúcu lekárov a sestry. Liga proti reumatizmu úspešne nominovala dvoch lekárov a jednu sestru. **A zvlášť profesorka Macejová, naša nominantka, získala aj Cenu verejnosti. To je už naozaj veľký úspech.**

„Oslov a inšpiruj medika“

Pacienti s reumatickými ochoreniami prichádzajú s iniciatívou: „**Oslov a inšpiruj medika, aby si mal na staré kolená svojho reumatológa!**“ Je to reakcia na akútny a zvlášť výhľadový nedostatok špecialistov – reumatológov na Slovensku.

Je realitou, že reumatologických ambulancií v regiónoch ubúda z dôvodu generáčnej výmeny, resp. nedostatku mladých reumatológov. Čakacia doba u reumatológa sa predlžuje z 3 až na 6 mesiacov aj viac. Sú regióny, kde je to aj dlhšie, alebo reumatologické ambulancie sú dlhodobo zatvorené. Reumatológovia chýbajú aj v nemocniciach.

Má to viacero dôvodov, ale aj keby sa časom vyriešili systémové nedostatky v zdravotníctve, noví reumatológovia sa musia na svoju profesiu pripravovať dlhé roky.

Témou tohtoročnej súťaže Ceny Edgara Stena je: „**Ako efektívna komunikácia s lekárom zlepšila môj život s reumou**“. Ak máte skúsenosti, napíšte nám o tom do 31. decembra 2022.

V rubrike „Sociálne okienko“ prinášame dobré správy pre ľudí so zdravotným znevýhodnením. Elvíra informuje o liečivách starej mamy, tentoraz sú to ríbezle a egreše. V ďalšej rubrike sa zamýšľa nad tromi maličkosťami... Uviedli sme do života dve nové publikácie: **Rozhovory o reume s... a Zborník KROK 2020 – 2021**. Prečítajte si šťavnaté recenzie. Ak máte záujem o knižku, napíšte nám. Pošleme.

V správach o činnosti miestnych pobočiek a klubov si môžete prečítať, čo všetko sa nám podarilo v druhom polroku 2022. Majú sa čím pochváliť.

MUDr. Gabriela Beláková, PhD. pripravila článok o tom, keď menej znamená viac pri užívaní veľkého množstva liekov počas liečby reumatoidnej artritídy súčasne s ďalšími ochoreniami.

V smútočných oznamoch sme si spomenuli na pani doktorku Elenu Koškovú, PhD., detskú reumatologičku z NÚRCH-u Piešťany a pána Ľubomíra Strateného, predsedu LPre – MP Ilava, ktorí nás opustili v roku 2022. Nezapudneme na nich.

Život je pestrý a vôbec nie ideálny. My sa len môžeme snažiť eliminovať najväčšie chyby, ale napr. cenu papiera na tlač bulletinu nijako neovplyvníme. Extrémne zdražovanie má, žiaľ, vplyv aj na výšku členských príspevkov. Sme radi, že IB 2/2022 uzrel svetlo sveta.

Prajeme Vám krásne Vianoce a v novom roku 2023 hlavne zdravie, aj keď ideál ani v tomto neexistuje.
I keď my sa mu budeme aj naďalej snažiť priblížiť čo najviac.

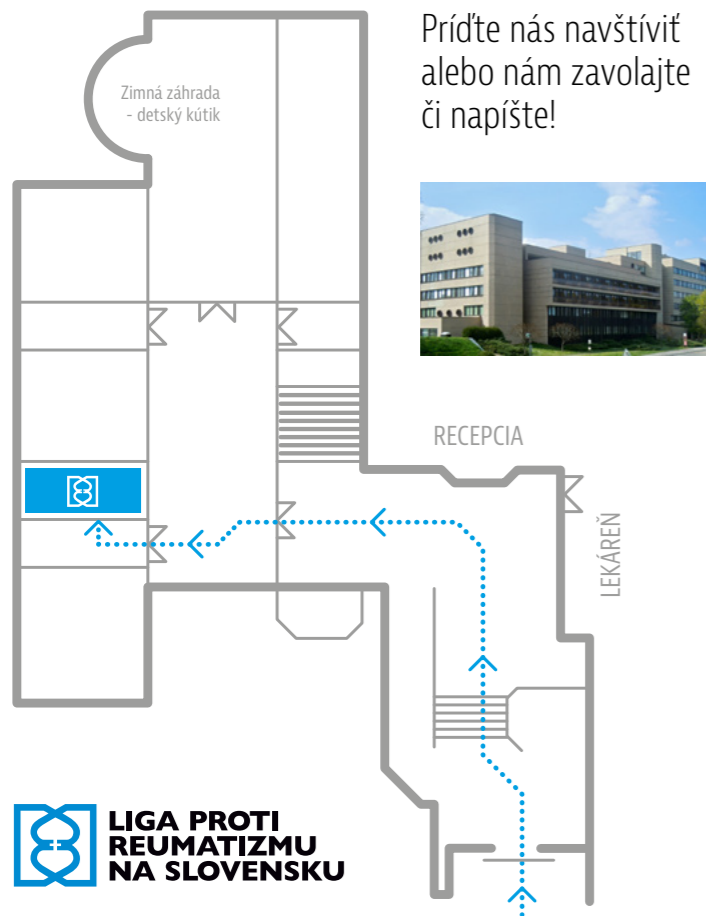
S úctou redakcia IB

Milé naše členky a milí naši členovia LPre SR. Prosím, oslovte medikov vo svojom okolí, vo svojich rodinách, u známych, kamarátov a pod. a odovzdajte im náš list – „APEL pre medikov Buď náš hrdina!“ (viac na str. 5)
Ako pomôcku VÁM ponúkame zbierku s názvom Rozhovory o reume s..., kde cez inšpiratívne rozhovory s odborníkmi v reumatológii môžeme s oslovovaním medikov a mladých lekárov začať. Pomôžete nám? Odkaz na knihu inšpiratívnych rozhovorov je tu: www.mojareuma.sk/publikacie/rozhovory-o-reume-s/

Ďakujeme VÁM za prejavenie pochopenia pre zúfalý stav nedostatku mladých reumatológov. Aj takto môžete mať dobrý pocit, že ste prispeli k tomu, aby ste na staré kolená mali svojho reumatológa.

S úctou LPre SR

Správy z centrály LPR e SR



Prídte nás navštíviť
alebo nám zavolajte
či napíšte!



LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU

2PERCENTÁJMU



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

Ďakujeme, že na nás myslíte...

My na VÁS myslíme stále. Pomáhať a meniť veci k lepšiemu môžeme len s vašou pomocou.

Pomôžte nám pomáhať!

Stránkové hodiny v centrále LPR e SR

utorok: od 09.00 – 13.00 h

štvrtok: od 13.00 – 17.00 h

Nájdete nás na prízemí v NÚ-
RCH-u (blízko automatu na kávu)

Kontakty:

LPR e SR,
Nábřežie Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany
tel. č.: 0917 790 264,
e-mail: liga@mojareuma.sk,
Viac na: www.mojareuma.sk

Členstvo

**Členský príspevok LPR e SR na rok 2023
je upravený na 10,00 € + poplatok do konkrétnej
MP alebo klubu, kde ste členom.**
Kontaktujte sa v tejto veci s predsedom
vašej MP/K.

Pre nezaradených a niektoré MP vkladáme do
IB 2/2022 poštovú poukážku. Úhradu členského
príspevku realizujete cez priloženú poštovú
poukážku alebo cez internet banking v sume 10 €,
resp. v konečnej sume
aj s čl. príspevkom do MP/K.

Číslo účtu LPR e SR: 62336212/0200 alebo
IBAN kód: SK49 0200 0000 0000 6233 6212
Variabilný symbol: 2023
Správa pre adresáta: Vaše meno a priezvisko
Suma: 10,00 € (ak nie ste členom žiadnej MP/K)

Viac informácií na www.mojareuma.sk
alebo Vám pošleme e-mailom.

Bud' náš hrdina!

Liga proti reumatizmu na Slovensku apeluje na VÁS, lekárov a medicu, aby ste si za svoju budúcu špecializáciu vybrali reumatológiu. Prečo? Pretože nutne potrebujeme na staré, ale žiaľ, i mladé kolená svojho reumatológa.

Dôvody v skratke hovoria jasnou rečou. Máme akútny nedostatok reumatológov a reumatológov. Ubúdajú kvôli generáčnej výmene a nedostatku mladých špecialistov.

Čakacia doba na vyšetrenie sa predlžuje až na 6 mesiacov či viac, sú regióny, kde je ambulancia dlhodobo zatvorená a pomoci sa nedeckajú ani pacienti čakajúci na prvú diagnostiku.

Na Slovensku trpí reumatickým ochorením 1 % obyvateľstva, čo je cca 45 – 50-tisíc pacientov a neustále pribúdajú ďalší. Nie sú to len starí ľudia, ale i malé detičky a adolescenti. Reumatológia je progresívne sa vyvíjajúci medicínsky odbor, ktorý v sebe zahŕňa cca 140 diagnóz a v ktorej môžete uplatniť odborné vedomosti z najrôznejších vedeckých odborov. Je možné, že každý z vás má vo svojom okolí jedného či viac blízkych, priateľov alebo známych, ktorí trpia niektorým veľmi bolestivým reumatickým ochorením. Pretože práve slovo **bolesť** je spojujúcim znakom všetkých diagnóz. V rámci Ligy proti reumatizmu SR už máme v 15 mestách pobočky a aktívne kluby. Sú to Klub Klábik (deti s diagnózou JIA), Klub Motýlik (pacienti postihnutí lupusom), Klub

Čiernych Kostí, Klub Bechterevikov, Klub Psoriatickej Artritídy. Neustála bolesť nás dovádza i k apelu Bud' náš hrdina! na vás, mladých, aby sme vás inšpirovali vybrať si za svoju špecializáciu reumatológiu, a aby ste potom mohli pomáhať nám, pacientom na Slovensku. Ak sa nám podarí presvedčiť čo i len jedného z vás, budete naším hrdinom a toto slovo je myslené bez akéhokoľvek pátosu.

LPR e SR je patientske občianske združenie fungujúce od roku 1990, ktoré poskytuje poradenskú činnosť a edukáciu a je prirodzenou platformou aktívnej spolupráce medzi odborníkmi v reumatológii a pacientmi. V súčasnosti má už vyše 1600 členov a ročne pribúdajú noví. Všetko o nás pacientoch, o našich ochoreniach a trápeniach, ale aj o vzájomnej pomoci a našich aktivitách nájdete na stránke www.mojareuma.sk.

Prosíme vás, skúste si nájsť čas a pozrieť si našu stránku a možno zistíte, že práve tento odbor je pre vás ten pravý. A možno v sebe nájdete iskru, ctiziadost' a snahu vniknúť do tajov tak komplikovaných ochorení, ktoré ľudovo voláme jedno-ducho reuma.

Určite vás zaujmú vyjadrenia špičkových reumatológov a odborníkov z príbuzných odborov. V našej najnovšej publikácii **Rozhovory o reume s ...** opísali, prečo si vybrali práve reumatológiu a ako svoje rozhodnutie hodnotia po mnohých rokoch praxe a života s našimi pacientmi. *I toto nájdete na našej webovej stránke v rubrike Publikácie: www.mojareuma.sk/publikacie-mojareuma/*

Na záver vás poprosíme, dajte nám o vašom rozhodnutí vedieť a my radi uverejníme váš príbeh a dáme vám priestor nielen v našich interných publikáciách, ale i v médiách, ktoré sú s nami v kontakte a pravidelne uverejňujú naše príspevky a príbehy. Ďakujeme, že ste si našli čas na prečítanie APELU Bud' náš hrdina! a veríme, že medzi vami nájdeme ľudí, ktorí porozumejú našej prosbe, pretože mnohí z nás budú potrebovať na staré kolená svojho reumatológa.

Za Ligu proti reumatizmu na Slovensku vás oslovuje Jana Dobšovičová Černáková, predsedníčka združenia Liga proti reumatizmu na Slovensku.



Správa z 2. Motivačno-vzdelávacieho kurzu LPre SR a SDR 2022

V dňoch 14. – 16.10.2022 sa uskutočnil v Piešťanoch 2. Motivačno-vzdelávací kurz (M-VK), ktorý zorganizovala Liga proti reumatizmu na Slovensku. Ako účastník, ktorý sa po prvýkrát zúčastnil na takomto podujatí, chcem sa s vami podeliť o svoje dojmy a stručne vám popísať, čo sa dialo.

Ako nový predseda Klubu Bechterevikov som dostal možnosť zúčastniť sa spolu s ešte jedným členom klubu na tomto peknom podujatí. Túto možnosť malo aj všetkých 15 miestnych pobočiek a 5 klubov LPre na Slovensku.

Začínalo sa v piatok popoludní, keď prišla väčšina účastníkov. Bývali sme v peknom prostredí hotela Magnólia, ktorý je situovaný v centre a blízko nábrežia rieky Váh.

Piatkové popoludnie bolo vyhradené odborným prednáškam. V úvode sa nám prihovorila predsedníčka Jana Dobšovičová Černáková, ktorá



nám priblížila program 2. M-VK a SDR 2022. Prvou medicínskou prednáškou bola **Psoriatická choroba**, o ktorej pútať a hlavne obsažne hovorila **MUDr. Helena Raffayová**.

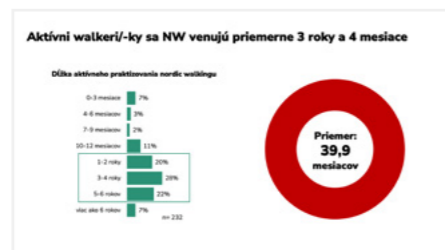


Prednášku obohatila aj o množstvo fotiek a prehľadných tabuliek, kde sme mali možnosť získať informácie o tom, ako sa choroba prejavuje a hlavne ako sa dá liečiť, resp. dostať do remisie. O tom, že prednáška zaujala, svedčí aj fakt, že na jej konci smerovalo na pani doktorku množstvo otázok od nás poslucháčov. Ona trpezlivo odpovedala.

Pokračovali sme prednáškou **MUDr. Soni Žinayovej o Ankylozujúcej spondylitíde a komorbiditych**. Je jasné, že ako predseda KBCh a sám pacient s týmto ochorením, som túto prednášku sledoval veľmi pozorne. Pani doktorka veľmi odborne popísala vznik a priebeh ochorenia a hlavne spôsob liečby tejto cho-



roby. Potvrdila, že v tomto odbore patrí medzi uznávaných odborníkov. Ja sám musím priznať, že napriek tomu, že som dlhoročný pacient s AS myslel som si, že už viem o tejto chorobe dosť, ale ešte som získal veľa nových informácií. Tieto sa budem snažiť preniesť na členov môjho klubu. Nasledovalo vyhodnotenie prieskumu „Pohnime sa s reumou!“



Dozvedeli sme sa detailne a veľmi zaujímavé informácie o výsledkoch. Išlo o unikátny projekt, prvý s takýmto zameraním na Slovensku. Prieskum zisťoval, ako pacienti s reumou vnímajú pravidelnú chôdzu s NW paličkami. Zaujímavé bolo potvrdenie očakávaní, že NW má pozitívny vplyv na ich zdravotný stav a životnú pohodu. Je potešiteľné, že drvivá väčšina respondentov potvrdila, že odkedy začali s NW, tak sa im zlepšila kvalita života a pohyb hodnotia ako veľmi prospešný.

Okrem toho sme mali možnosť získať veľa pripravených materiálov, kníh, brožúr a informačných letákov, aby sme aj my mohli takouto formou šíriť osvetu a povedomie o reumatických ochoreniach. Prispievame tak k skoršej diagnostike a liečbe pacientov.

Po spoločnej večeri sme mali možnosť sa predstaviť a vzájomne zoznámiť ako veľká skupina zástupcov z pobočiek a klubov. Hlavne ja, ako nový účastník takéhoto stretnutia som práve zoznamovanie sa veľmi ocenil. Spoznal som nových ľudí, ktorých som doteraz poznal len z fotografií.

V sobotu dopoludnia sme cvičili a trávili príjemné chvíle v spoločnosti Silvie Bobockej, ktorá si pre nás pripravila jogovú terapiu pre reumatikov na stoličke. Sám som na tomto cvičení zúčastnil. Musím uznať, že aj keď som si vždy myslel, že s ohľadom na môj stupeň ochorenia nemôžem

jogu cvičiť, zistil som, že opak bol pravdou. Po cvičení som sa cítil výborne a určite doplním jogu do svojej športovej činnosti. Myslím, že každý, kto sa cvičenia so Silviou zúčastnil, ocenil jej zanietý prístup, s akým k joge pristupuje a ako dokáže atmosféru preniesť aj na svojich cvičencov.

Po obede nás čakalo Celoslovenské stretnutie REUMAwalkerov. Na začiatku sme si pripomenuli Miroslava Chlebana jeho obľúbenou piesňou Hruška. Na štarte sme dostali čísla a pripravili si NW paličky. Po lekcii NW s Luciou Okoličányovou, na brehu rieky Váh, sme vyrazili na trať. Každý podľa svojich zdravotných schopností odkračal svoju dávku NW krokov, aby sme tak odkrojili čo najviac z chýbajúceho dielu našej vysnívanej méty, ktorou je 500 mil. NW krokov. Toto chceme zložiť do konca roka 2022. Ja sám som absolvoval jedno z kôl spolu s Luckou, ktorá ma trpezlivo inštruovala, ako mám správne kráčať. Priznám sa, že doteraz som praktizoval chôdzu s turistickými paličkami úplne iným štýlom. Po odbornej inštrukčii od Lucie som zistil, že pri dodržiavaní správneho štýlu NW chôdze som zapájal aj svaly, o ktorých som ani netušil, že ich v tele mám. Myslím, že severská chôdza dopadla výborne. A hlavne sme svojmu okoliu demonštrovali, že aj napriek zdravotnému handicapu dokážeme plnohodnotne fungovať. Pochodu sa osobne zúčastnili aj lekári **MUDr. Dagmar Mičková** a **doc. MUDr. Richard Imrich**.



Milo nás prekvapil svojou účasťou a zanietnosťou pre pohyb a podporu zdravotne znevýhodnených ľudí **primátor Piešťan Mgr. Peter Jančovič**. Aj touto cestou im ďakujeme za účasť a prejavenu morálnu podporu.

Po krátkom oddychu sme sa už všetci tešili na večer, kedy bol naplánovaný slávnostný program SDR, na ktorom prebehlo vyhlásenie laureátov Novinárskej pocty KROK 2021 v kategóriách printové, televízne a rozhlasové mediálne príspevky. O jednotlivých oceneniach sa dozvieme v samostatnom článku.

Význam a slávnostný charakter akcie umocňoval fakt, že **Televízia TA3** celý priebeh podujatia natáčala a pripravila reportáž z nášho podujatia. Okrem toho aj redaktorka **Janka Bleyová z Rádia Regina Západ** tu bola s nami celý deň. Pripravovala z našej akcie seriál Pohyb je život. Po odovzdaní Novinárskej pocty KROK 2021 po-



kračoval program krstiením knihy **Rozhovory o reume s...** z dielne našej predsedníčky Janky Dobšovičovej Černákovéj. Toto bola emotívna a veľmi príjemná časť večera a všetci priali autorke, aby mala stále taký elán, ako doteraz. Najväčšou odmenou jej bol veľký potlesk a vďaka všetkých prítomných.

Po tomto milom akte nás **Jarko Bečka** informoval o správe o projekte Pohnime sa s reumou! a počte nachodených NW krokov počas športového popoludnia, ale aj za celý rok 2022 a cel-



kovo za 5 rokov trvania projektu. Všetci sme netrpezlivo očakávali informáciu, či sa nám už podarilo splniť našu očakávanú métu 500 miliónov NW krokov s paličkami. Všetci prítomní sa zhodli, že je to reálny cieľ a sľúbili, že sa vynasnažia, aby sme túto vytúženú hranicu pokorili do konca roka.

Večer potom pokračoval slávnostnou večerou a príjemnou hudobou skupiny **Duo Live Guitars**. V nedeľu doobeda sa uskutočnilo spoločné zasa-



danie Predsedníctva LPre SR a zástupcov MP/K. Tam sme zhodnotili priebeh Svetového dňa reumatizmu 2022 v jednotlivých pobočkách, kluboch, ale aj práve končiac sa stretnutie. Predsedníčka Ligy nás previedla krátkym kurzom písania textov, ako sú oznam, správa a reportáž. Na záver vyhodnotila tohtoročné stretnutie SDR ako veľmi úspešné a inšpiratívne i keď zdôraznila, že je čoraz náročnejšie zhaňať finančné prostriedky na činnosť LPre na

Slovensku. **Ak nás chcete podporiť, je to jednoduché. Na www.mojareuma.sk kliknite na POMÔŽTE – Darujme.sk pre pacientov s reumatickými ochoreniami. Ďakujeme!**

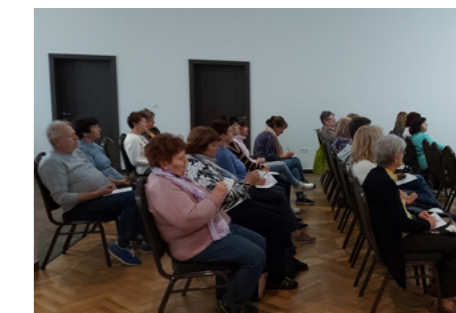
Všetci prítomní sa zhodli, že našej predsedníčke Janke, Peťke a Libuške patrí za doterajšiu činnosť veľká vďaka a samozrejme aj všetkým ostatným dobrovoľníkom Ligy za odvedenú prácu pri príprave nášho stretnutia.

Záštitu nad programom SDR 2022 prebrala prezidentka Slovenskej reumatologickej spoločnosti. Ďakujeme všetkým partnerom podujatia.

Ja osobne verím, že nás všetkých toto stretnutie obohatilo a získané poznatky preniesieme aj na členov pobočiek a jednotlivých klubov. Ešte raz ďakujeme všetkým za odvedenú prácu, ktorá vyústila do tohto, podľa môjho názoru, veľmi vydareného podujatia.

Zároveň ďakujeme aj vedeniu a zamestnancom hotela Magnólia za vytvorenú rodinnú atmosféru, ktorú všetci prítomní účastníci ocenili. Dovidenia zasa o rok.

Ing. Jozef Mutala



Záštitu nad Svetovým dňom reumatizmu 2022 prevzala prezidentka Slovenskej reumatologickej spoločnosti profesorka Želmíra Macejová.

MEDIÁLNI PARTNERI:

ta3 :RADIO REGINA

PARTNERI PODUJATÍ SDR 2022:

SLOVENSKÁ REUMATOLOGICKÁ
SPOLOČNOSŤ



abbvie

NOVARTIS

Pfizer

Inspired by patients.
Driven by science.

Liga proti reumatizmu vám ponúka tieto cvičebné zostavy



DVD s cvičebnou zostavou pre deti i dospelých

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

Zdravý pohyb blahodarne pôsobí na celý organizmus i psychiku človeka. **Cieľom projektu je, aby pacienti po absolvovaní hospitalizácie pokračovali v rehabilitácii aj v domácom prostredí.**

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

Počas návštevy NÚRCH-u aj priamo
 v centrále Ligy proti reumatizmu SR

utorok: od 09.00 – 13.00 h.
 štvrtok: od 13.00 – 17.00 h.



5 videí s jogovou terapiou pre reumatikov

Liga proti reumatizmu na Slovensku v spolupráci so Silviou Bobockou predstavujú ľuďom s reumatickými ochoreniami päť videí s jogovou terapiou. Cieľom jogovej terapie je podporná terapia pri liečbe a prevencia zhoršovania zdravotného stavu. Hlavným prostriedkom (nástrojom) je bdelať pozornosť sústredená na telesnú úroveň, na dýchanie a myseľ. Videá sú odstupňované podľa náročnosti. Videá s jogovou terapiou sú k dispozícii zadarmo pre všetkých záujemcov na našej webovej stránke: www.mojareuma.sk/joga.

-red-

Cvičebná zostava pre pacientov s Bechterevovou chorobou, resp. Ankylozujúcou spondylitídou.

Získate ju zadarmo na linke:
www.mojareuma.sk/bechterevova



Ďalšie postrehy nováčikov z Motivačno-vzdelávacieho kurzu LPRé SR Očami dobrovoľníčky Hanky

Chcem sa podeliť s čitateľmi Informačného bulletinu LPRé SR s pocitmi zo stretnutia pri príležitosti SDR 2022 v Piešťanoch v hoteli Magnólia z pohľadu dobrovoľníčky – nereumatickej.

So životom s reumou sa stretávam už 40 rokov ako dcéra mamy, ktorej bol diagnostikovaný Sjögrenov syndróm a v neposlednom rade veľmi pravidelne, už viac ako 30 rokov, prostredníctvom kamarátky Janky. Preto si dovoľm tvrdiť, že reumu poznám dostatočne dobre na to, aby som mohla povedať, že je to riadna mrcha a nezmar.

Takéto, ani iné podobné slova nevôle, hnevu na svoj osud či zatrpknutia som však počas víkendy 14. – 16. októbra 2022 v hoteli Magnólia na 2. M-VK nepočula. Počuli a videli sme spolu s manželom len aktívnych a pozitívne naladených ľudí bez rozdielu veku ako sa vzdelávajú, zdieľajú a motivujú navzájom, ako cvičia jogu, chodia NW, ako sa starajú o svoju vizáž pomocou vizážistiek z Mary Kay, ako sa baví, smejú, radia si a pomáhajú.

Spoznali sme šikovných ľudí ako Peťku, Katku, Jaru, Libušu a iných, ktorí profesionálne a s nasadením pre svojich priateľov z miestnych pobočiek a klubov prichystali prednáškové popoludnie, pohybové aktivity a nádherný galavečer so živou hudbou.

S úžasom a pokorou som sledovala, ako sa zo zariadených športovkyň v leginách, ktoré oduševnene počítajú a nahlasujú NW kroky na nábreží Váhu do projektu „Pohnime sa s reumou!“, ako mávnutím čarovného prútika stávajú dámy v krásnych šatách. NW paličky šarmantne vymenili za pohár šampanského, aby zatlieskali ocene-

ným novinárom v súťaži KROK a vypravovali do života nové publikácie z dielne LPRé SR Rozhovory o reume s... a Zborník KROK 2020 – 2021. Verte mi, že na slávnostnom galavečere nebolo rozpoznatelné kto je lekár, novinár, pacient, ocenený, hosť. Všetkých zdobil úsmev, dobrá nálada, spolupatričnosť a spájalo ich rozhodnutie robiť život s reumou krajší a jednoduchší.

A teraz musím smelo napísať, že za zorganizovaním tohto a všetkých podobných podujatí za posledné roky a vzniku všetkých projektov LPRé na Slovensku stojí jedna nenápadná, krehká žena, ktorá nepozná slová – „to sa nedá“ - predsedníčka Ligy Janka Dobšovičová Černáková. Dovoľm si to presvedčivo tvrdiť, lebo ju poznám od mojich 15-tich rokov, kedy sa stala mojou „veľkou“ kamarátkou. „Veľkou“ preto, lebo ona už pracovala na likvidácii faktúr v Jednote SD a ja som študovala na strednej škole. A veľkou kamarátkou už zostala. Cestovali sme každé ráno rovnakým autobusom a tam niekde sa zrodilo naše priateľstvo. To, že táto milá a veselá mladá žena trpí bolesťami spôsobenými chronickým ochorením, som netušila (každý, kto toto číta a Janku pozná vie, že som o začiatkoch jej ochorenia tušit nemohla...) až do dňa, keď jedno ráno v autobuse, do ktorého som nastúpila, nesedela. A nesedela tam ani ďalšie dni, týždne, roky, keď zostala dlhodobo PN a potom na ID. Vtedy som sa stala jej spolucestujúcou v „autobuse Reuma“. Navštevovala som ju pravidelne doma, keď sa dalo aj vo VÚRCH-u (neskôr NÚRCH) a kúpeľoch v Piešťanoch. Išli roky, vydala som sa, pristúpil doň môj manžel, jej man-

žel, ja som vychovala deti, ona vyštudovala vysokú školu, prebrala vedenie Ligy..., a tak sa spoločne vezieme až dodnes... Absolvovali sme spolu s jej a mojím manželom už veľa výletov, pobytov, koncertov, partií žolíka a vždy mám zimomriavky, keď s neskutočným odhodlaním a bolesťou zvládne ďalšiu „najvyššiu horu sveta“ ako sama hovorí, v podobe napríklad Veže snov na Štrbskom Plese, výstupu na vyhliadku UFO, Lomnickú vyhliadku a mnoho iných „bežných“ bariér, ktoré prekoná s gráciou, pokojom a rozvahou. Za mňa a manžela v závere len skonštatujem – máme sa my nereumatici od VÁS reumatikov čo učiť! Učiť sa pokore, trpezlivosti a vďačnosti.

Hana Velická

Aj Gabika po prvýkrát...

V LPRé – MP Púchov pôsobím už cca 16 rokov. Pre moje pracovné, rodinné vyťaženie a odkladanie som sa do Piešťan na motivačno-vzdelávací kurz a program Svetového dňa reumatizmu dostala až teraz po prvýkrát. V myšlienkach sa ešte vraciam k trojdňovému stretnutiu. Bolo to niečo úžasné. Toľko milých ľudí, čo som tu stretla, s takým oduševnením a elánom pracovať sa málokedy vidí. Program bol veľmi pestrý.

Ing. Gabriela Ondrichová, MP Púchov



Exkluzívny a jedinečný prieskum o zdravotných benefitoch Nordic Walkingu „Pohnime sa s reumou!“

V lete 2022 sme zrealizovali prieskum a z dôveryhodného zdroja sme sa dozvedeli, že tento náš prieskum je na Slovensku jediný a unikátny, že sme prví, kto spracoval prieskum o NW takto komplexne. Napriek prázdninám a dovolenkám sme dosiahli viac ako predpokladaný počet respondentov. Po spracovaní získaných údajov a dát prinášame výsledky prieskumu. Liga proti reumatizmu na Slovensku (LPre SR) iniciovala prieskum o zdravotných benefitoch NW pre pacientov s reumatickými ochoreniami v spolupráci s agentúrou 2muse. **Cieľom prieskumu**, na ktorom sa zúčastnilo **523 respondentov, bolo zistiť zdravotné benefity nordic walkingu a zmapovať 5 ročný projekt "Pohnime sa s reumou!"**. Oslovených bolo 1 600 členov a sympatizantov Ligy proti reumatizmu. Liga proti reumatizmu na Slovensku od roku 2017 realizuje a systematicky podporuje projekt „Pohnime sa s reumou!“, ktorý sa zameriava na pohybové aktivity formou NW. Získané výsledky prieskumu, ktoré boli prezentované aj na podujatiach pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu v októbri 2022 ukázali nasledovné:

- **Pozitívny vplyv nordic walkingu na fyzické aj duševné zdravie nielen reumatických pacientov je nepopierateľný.**

- Chôdza s NW palicami je **dôležitá pre 85%** aktívnych walkerov/-riek. Navyše je to láska, majú ju radi takmer všetci.
- Walkeri zapojení do prieskumu chodia s NW palicami v priemere **3 roky a 4 mesiace**.
- S NW začali najmä preto, že si od neho slubovali **pomoc od bolesti, lepšiu koordináciu pohybov a posilnenie celkovej odolnosti organizmu. Mladších walkerov do 50 rokov viac motivovalo aj budovanie svalstva, či chudnutie.**
- Walkeri/-ky najčastejšie chodia s NW palicami **2 – 3x týždenne**, pričom priemerná dĺžka jednej chôdze je **najčastejšie 30 – 60 minút**.
- **Tri štvrtiny walkerov uvádzajú pozitívny vplyv NW na ich zdravie.** Pomáha im udržovať si zdravie a zvyšovať kondičku.
- **Priaznivo pôsobí tak po fyzickej, ako aj duševnej stránke.** Zmeny váhy sú príjemným benefitom – walkeri/-ky uviedli, že odtedy chodia s palicami **schudli v priemere 7,6 kg**.
- Najvýraznejšie zmeny sa u nich prejavili v oblasti **psychickej pohody a vnútorného nastavenia** walkerov. NW zvyšuje aj ich motiváciu a energiu. Toto je základný predpoklad pre lepšiu fyzickú kondíciu, kde walkeri tiež zaznamenávajú pozitívne zmeny.
- **Bolesť počas NW pociťuje každý piaty**

walker/-ka, ale počas chodenia s NW palicami bolesť väčšinou slabne.

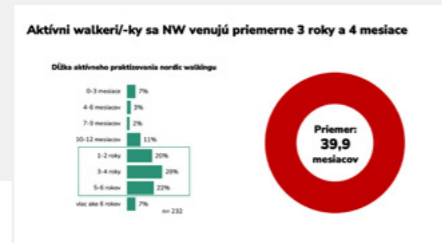
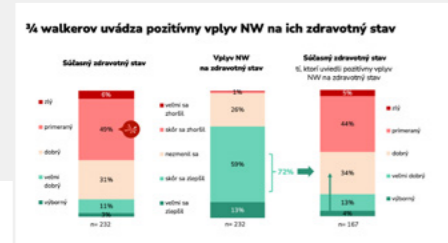
- Aktívni walkeri/-ky sa po zdravotnej stránke cítia lepšie, ako ich rovesníci.
- **LPre SR je najdôležitejším zdrojom informácií o NW.** Spolu so sociálnymi sieťami (SNWA), ktoré sú dôležité najmä pre mladších walkerov, hrá Liga nezastupiteľnú rolu v propagácii a osvete o NW na Slovensku.
- Walkeri/-ky sú vďační za aktívnu činnosť LPre SR a do budúca si želajú viac spoločných stretnutí a podujatí súvisiacich s NW paličkami (výlety, pobyty, cvičenia), lepšiu propagáciu a osvetu o NW a rôzne užitočné informačno-edukatívne poznatky, ktoré pomáhajú zvyšovať kvalitu života nielen reumatických pacientov, ale aj širšej verejnosti.

Iniciátorky a koordinátorky prieskumu za LPre SR: **Autorka:** PhDr. Jana Dobšovičová Černáková, predsedníčka LPre SR, liga@mojareuma.sk Ing. Petra Balázová, petra@mojareuma.sk

Partneri prieskumu NW:

Slovenská reumatologická spoločnosť, Slovenská asociácia nordic walking, Spoločnosť UCB.

-red-



Vyžrebovali a odmenili sme respondentov prieskumu

Milí priatelia, ďakujeme VÁM, všetkým respondentom, ktorí ste sa zapojili v lete 2022 do nášho prieskumu. Vďaka VÁM sme dosiahli viac ako predpokladaný počet respondentov. Na 2.M-VK LPre SR v Piešťanoch sme **vyžrebovali výhercov spomedzi respondentov**, ktorí sa aktívne zapojili do prieskumu „Pohnime sa s reumou!“ o zdravotných benefitoch NW. Dovoľte, aby sme VÁM **srdečne blahoželali, lebo práve VY ste boli vyžrebovaní.**

- Ceny, ktoré boli v súťaži pripravené pre výhercov:
1. NW paličky (vyhrala ich pani Soňa)
 2. tričko s logom SDR (vyhrala ho pani Luba)
 3. séria 18 kníh z produkcie LPre SR (vyhrala ich pani Vladka)
 4. kniha „Chronická onemocnení léčba změni“ (pán Vojtech z TN)
 5. pero s logom LPre SR (vyhrala pani Zdenka)

Prémiovú cenu knižku Moderný nordic walking od Lucie Okoličányovej s jej podpisom (vyhrala pani Lenka).

Všetkým srdečne blahoželáme!



V súlade s pravidlami GDPR nemôžeme zverejniť celé mená.

Reakcie od výhercov

Pozdravujem Vás a ďakujem za oznámenie, že som sa stal jedným z výhercov súťaže v prieskume NW. Veľmi ma to potešilo. Úprimne hovorím, že ja som stále aktívnym turistom aj vo veku 80 rokov. Turistiku bez paličiek NW si ani neviem predstaviť, pretože mi naozaj pomáhajú pri pohybe a najmä pri stúpaniach a schádzaní nadol. Okrem toho, že s ich pomocou cvičí celé telo, tak pri stúpaní pomáhajú šetriť energiu a smerom dole, najmä pri strmších svahoch, sú dobrou istotou proti sklznutiu.

Vladka poslala foto a stručné poďakovanie: Milí moji priatelia Ligisti, veľmi pekne ďakujem za darček. Nemôžem tomu uveriť, že žreb padol na mňa. Pri troch deťoch všetko stíham na poslednú chvíľu. Tak to bolo aj s vyplnením prieskumu. Ďakujem a myslím na VÁS, aj keď nestíham okolo detí, ale vždy po očku sledujem, čo sa deje v Lige.

♥ Vladka



S pozdravom Vojtech

Zdolali sme métu 500 mil. NW krokov

Je tu koniec roka a s ním čas tradičnej rekapitulácie toho, čo sme v našom/vašom projekte „Pohnime sa s reumou!“ za uplynulé obdobie dosiahli od novembra 2021 do novembra 2022. **No nemôže chýbať ani celkový stav za päť spoločných rokov NW v LPre SR.** Za toto obdobie sme nachodili milióny krokov, mali sme tisíce zážitkov, stretli stovky zaujímavých ľudí, videli mnoho zaujímavých miest a **zdolali sme métu 500 mil. NW krokov!**

Chodenie nám spôsobuje radosť, získalo si nás. To koniec koncov ukázal aj Ligo proti reumatizmu iniciovaný prieskum o NW. Z jeho záverov napríklad vyplynulo, že ¾ respondentov uvádzajú pozitívny vplyv NW chôdze na svoje zdravie a vo všeobecnosti sa aktívni walkerí cítia po zdravotnej aj mentálnej stránke lepšie.

V uplynulom období pokračovala stabilizácia pravidelných prispievateľov do súhrnu nachodených krokov. 15 pobočiek a klubov viac-menej pravidelne informovalo o svojich chodeckých aktivitách, čo je v porovnaní s predchádzajúcim obdobím určitý nárast.

V posledných rokoch sme zakaždým spoločne prešli každoročne okolo 100 mil. krokov, napríklad za obdobie október 2020 – október 2021 to bolo **115 994 739 krokov.**

Pravidelným nahlasovaním krokov vynikali pobočky ako Púchov, Košice, nedala sa zahabiť ani Bratislava (zvláštné poďakovanie tu patrí Helenke Vernárskej) či Banská Bystrica. Z klubov je potrebné vyzdvihnúť kluby Kíbbik a Motýlik, nezaháľali ani Bechtereveci či Klub Čiernych Kostí. Nahlasovanie krokov prebiehalo buď online (formulár) alebo mailom.

Naše Nordic Walking aktivity sa realizovali

viacerými spôsobmi. Predovšetkým to boli pravidelné stretávania sa členov pobočiek a spoločné chodenie, ďalej spoločné aktivity (výlety a pobyty – populárne boli tiež rekondičné pobyty – napr. v Nimnici, Ružbachoch či Liptovskom Jáne) a v neposlednom rade tiež formou aktivít jednotlivcov, ktorí individuálne dokázali nachodiť pomerne mnoho kilometrov.

Podobne ako minulý rok, i tento chceme upozorniť na to, že ak by sme sa chceli pozrieť na úroveň walkovania detailnejšie, dosiahnutý počet krokov by sa mal deliť počtom walkerov v jednotlivých pobočkách. Malé pobočky však často dokážu v tomto smere držať krok s tými veľkými.

Na popredných miestach v počte nachodených krokov sa v uplynulom období tradične umiestnili **MP Košice (20 514 485 krokov)**, **MP Bardejov (16 100 130 krokov)**, ktorým úspešne sekundoval **MP Ilava (13 217 384 krokov)**, tu napríklad MUDr. Šebík prispel vyše 2 mil. krokov), **Banská Bystrica (14 007 562 krokov)** a **Senica (12 500 000 krokov)**. Osobitnú pochvalu si opäť zaslúžia Košice – je to pobočka s najviac nachodenými krokmi v rámci celého trvania projektu (vyše 92 mil. krokov), ktorá stabilne každý mesiac nahlasuje státisíce krokov, s naozaj širokou základňou fanúšikov Nordic Walkingu. Za všetkých môžeme vyzdvihnúť Elenku Shererovú, Katku Paľkovú a Zuzku Paľkovú – každá nachodila okolo 500 km.

Vždy pozitívne naladená je aj walkerská partia **MP Púchov (6 660 142 krokov)** a **Topoľčany (5 397 688 krokov)** – z ich fotografií na internete je cítiť radosť z pohybu a kolektívny duch. Tieto dve pobočky vyzdvihli hlavne aktivitu Vendulky Golítkovej, Janky Ďurovcovej,

Milky Hajdúchovej a Márie Hijovej z Púchova, a tiež pani Užikovej, Kolárovej a Seleckej z Topoľčianskej MP.

Miliónové hodnoty ukazujú aj výsledky Miestnej pobočky **Čadca (8 783 459 krokov)**, **Trenčín (2 614 000 krokov)** a **Martin (3 155 946 krokov)**. Pochvalné slovo ale chceme venovať aj ďalším pobočkám, ktoré v rámci svojich možností pridali svoj diel do súčtu krokov a podporili akýmkoľvek spôsobom myšlienku projektu.

Náš odpočet zakončíme krátkym pohľadom na chodecké aktivity našich klubov – hoci ich členská základňa je rozložená v rôznych častiach našej krajiny – **Klub Kíbbik (4 259 233 krokov)**, **Klub Motýlik (3 193 265 krokov)**, **Klub Bechtereveci (4 533 255 krokov)** a najnovšie aj **Klub Čiernych Kostí (2 172 000 krokov)** – za svoje výkony si zaslúžia veľké uznanie.

K uvedeným číslam radi pridávame aj kroky dosiahnuté na stretnutí walkerov, ktoré nesie názov **Memoriál Miroslava Chebana** počas osláv SDR 2022 v Piešťanoch – **243 200 krokov** a vyše **16 mil. krokov** prispeli aj členovia **klubu NW Rohožník.**

Ak sa teda na záver môžeme pochváliť konečnými číslami, celkovo sa od novembra 2021 doteraz nachodilo **136 737 369 krokov.**

Celkový počet nachodených krokov od začiatku projektu stúpol na úctyhodných 501 730 382 krokov, čím sme zdolali našu métu.

Ďakujeme všetkým, ktorí sa zapojili do nášho projektu „Pohnime sa s reumou!“

Mgr. Jaroslav Bečka, sčítací komisár LPre SR

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

Účastník	Uplynulý rok - kroky	Spolu kroky
MP B.Bystrica	14 007 562	34 930 359
MP Bardejov	16 100 130	57 429 017
Klub Berchterevikov	4 533 255	4 548 255
MP Bratislava	311 050	3 838 687
MP Čadca	8 783 459	28 612 741
MP Ilava	13 217 384	26 209 515
Klub Čiernych Kostí	2 172 000	2 172 000
Klub Klábik	4 259 233	17 058 797
MP Košice	20 514 485	92 713 573
MP Levice	493 113	493 113
MP Lučenec	523 000	1 442 232
MP Martin	3 155 946	4 320 715
Klub Motýlik	3 193 265	26 103 094
MP Partizánske	0	177 690
MP Poprad	1 715 772	1 715 772
MP Púchov	6 660 142	20 586 842
MP Senica	12 500 000	15 233 462
MP Topoľčany	5 397 688	34 097 457
MP Trenčín	2 614 000	8 331 000
MP Žilina	0	97 100
NURCH	226 145	822 857
SDR2022	243 200	762 630
NW Kežmarok	0	10 000
NW Liptov.Mikuláš	0	60 000
NW Prievidza	0	336 614
NW Rohožník	16 116 540	117 246 540
NWTrenčín	0	2 380 320
Spolu:	136 737 369	501 730 382

(stav k 1. 12. 2022)

Nordic Walking už aj v NÚRCH Piešťany

Liga proti reumatizmu na Slovensku podporuje aktívny a zdravý pohyb pacientov s reumatickými ochoreniami. Projekt „Pohnime sa s reumou!“ začal v roku 2017 naprieč pobočkami a klubmi LPRe SR.

Pacienti NÚRCH-u nemohli zostať bokom. Liga poskytla NW paličky, ktoré sú k dispozícii na recepcii. Hospitalizovaní pacienti svoje NW kroky zapisujú do špeciálneho zošita. Pridávajú sa tak k REUMAwalkerom a prispievajú k celkovému počtu nachodených NW krokov.

Pandemické obdobie aj túto aktivitu čiastočne utlmilo.

Od novembra môžu hospitalizovaní pacienti chodiť s NW paličkami, zatiaľ 1-krát týždenne. Každú stredu sa môžu stretnúť vo vestibule NÚRCH-u o 14.45 hod. s Mgr. Katarínou Barančíkovou.



V prípade záujmu sa každý účastník v deň stretnutia NW prihlási na recepcii do 14. hod. a uvedie meno svojho ošetrojúceho lekára. S lekárom konzultujeme, či je pre pacienta vhodné po aktuálnej zdravotnej stránke absolvovať vychádzku s NW paličkami, aby si neublížil. Stretnutie sa uskutoční vždy len v prípade priaznivého počasia. Potrebne je mať vhodné oblečenie: pohodlné, vzdušné, viacvrstvé a športovú obuv.

O NW je medzi pacientmi záujem, čo nás veľmi teší. LPRe SR zapožičala ďalšie NW paličky, takže už môže ísť spolu až 10 členná skupina REUMAwalkerov. Pridajte sa k nám aj VY! REUMAwalker/ky z NÚRCH-u nám tiež svojou „troškou“ pomohli prekročiť hranicu 500 mil. Nordic Walking krokov.

-red-

Mediálna kampaň SDR 2022

Mediálnu kampaň LPRe SR k SDR 2022 sme zahájili vysielačnými zvukových spotov v Slovenskom rozhlas od 10. – 16. októbra s frekvenciou dvoch až troch spotov denne.

Časopis SLOVENKA 42/2022 z pera redaktorky Viery Mašlejovej uverejnil rozhovor s Janou Dobšovičovou Černákovou pod názvom **Začína „lov“ na medikov**.

Mali sme viacero vydatých mediálnych vystúpení v televíziách, rozhlasoch aj v tlači. **Raňajky v Televízii ta3** 12.10.2022 ako živé vysielačie s MUDr. Gabrielou Belákovou, PhD., reumatologičkou, Luciou Okoličányovou, prezidentkou Slovenskej asociácie Nordic Walking a Janou Dobšovičovou Černákovou, predsedníčkou LPRe SR.

Redaktorka pani Janka Bleyová pripravila priamo na stretnutí reumatikov v Piešťanoch seriál **Pohyb je život** počas týždňa od 17. – 21. 10. 2022 v **Rádiu Regina Západ** a známu reláciu **Pohotovosť** 10. 10. 2022.

RTVS Slovensko (v Slovenskom rozhlas), **nie sú ľahostajní k našim témam**. Zaradili do programu Dobré ráno, Slovensko! s Petrou Bernasovskou a Richardom Dedekom rozhovor s reumatológom Danielom Čiernym, ktorý porozprával o reumatologických ochoreniach: Aké druhy reumatologických ochorení poznáme? Aké sú možnosti ich liečby? Reuma môže trápiť aj naše deti.

Ďalšie mediálne príspevky boli uverejnené na internetových portáloch: TASR.sk, TERAZ.sk, WEBNOVINY.sk, WOMAN.sk, DNES24.sk, ČAS.sk, TA3/clanok.com.

Opäť bude koho a čo nominovať do pripravovaného **15. ročníka KROK 2022**.

-red-

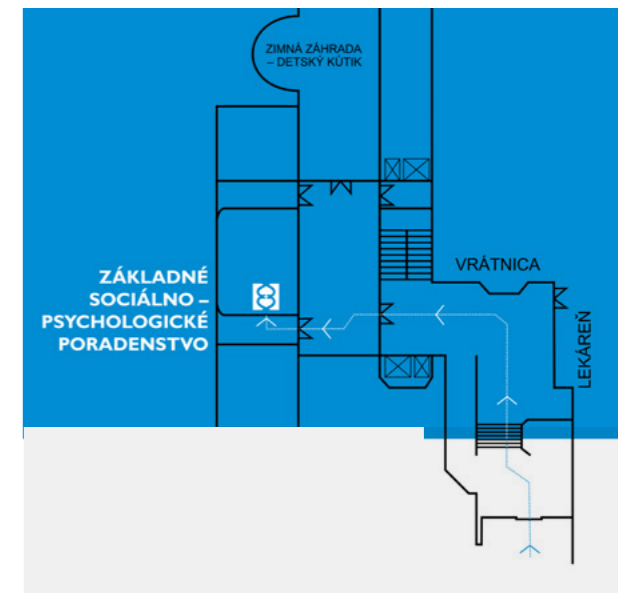


Služby poradne Centrum sociálno-psychologickej podpory

Poradňa Centra sociálno-psychologickej podpory pre ľudí s reumatickými ochoreniami bola, je a bude k dispozícii celoročne, aj keď v období pandémie viac či menej online. Pre hospitalizovaných pacientov v NÚRCH-u poskytujeme aj osobne základné sociálne poradenstvo.

Objednajte sa na **0917 790 264**.

Záujemcovia nás môžu navštíviť osobne, telefonicky aj mailom.





Vyhodnotenie Novinárskej pocty KROK 2021

15. októbra 2022 sme v Piešťanoch vyhodnotili 14. ročník novinárskej súťaže KROK a udelili sme Novinársku poctu KROK 2021.



Print

1. Čo podmieňuje úspešnosť liečby osteoporózy? Pri zladení spolupráce špecialistu a pacienta je pozitívny efekt liečby osteoporózy jednoznačný; rozhovor s MUDr. Elenou Ďurišovou, MOJA LIEČBA, 2/21, str. 14. – 19. **autor: PaedDr. Peter Glocko**

2. Reuma nie je len tuhnutie kĺbov, Reuma nekriví len kĺby (RZ), Reuma nekriví len kĺby (DIA), DESAŤ potravín, ktoré pomôžu poraziť reumu 9. 11. 2021 RYTMUS života RODINNÉ ZDRAVIE 19. 11. 2021 DIABETIK, 14.9.2021 RYTMUS ŽIVOTA **autorka: Zlatica Beňová**
Za redakcie: RYTMUS ŽIVOTA, Rytmus života RODINNÉ ZDRAVIE – **Stanka Bruncvíková** DIABETIK – **Katarína Lovasová**

3. Liga proti reumatizmu na Slovensku pomáha už tridsať rokov TASR; Viera Kulichová, šéfredaktorka, 06. 01. 2021 **autorka: Ivana Štefúnová**

Televízne

1. "Tichá" epidémia nám kradne z kostí. Ako sa jej vyvarovať? Teleráno TV Markíza, **dramaturgia: Hana Hlavnová** moderátor: Matej Krňoč, šéfredaktorka: Mgr. Zuzana Štelbaská hosťka: MUDr. Elena Ďurišová, 20. 10. 2021

2. Spúšťačom reumy môže byť stres či infekcia, spravodajstvo Televízie ta3 **autorka: Barbara Štefanovičová** šéfredaktorka: Martina Balleková, 12. 10. 2021

3. Dnes je Svetový deň reumatizmu, RTVS, 12. 10. 2021, Správy RTVS o 19:00 **autorka: Veronika Čokinová, aktérka: Barbora Jelinek**

Rozhlasové

1. POHOTOVOŠŤ – O psoriatickej artritíde, reumatickej horúčke a očkovanií **autorka: Janka Bleyová** hosť: MUDr. Katarína Sisol, reumatologička zvuk: Andrea Gernerová, Rádio Regina Západ, RTVS, 20. 12. 2021 šéfredaktor: Marcel Hanáček

2. SRo, Zvukové spoty SDR 2021, október 2021, RTVS, Rádio Slovensko Reuma bolí – séria zvukových spotov odvysielané od 1. 10. – 19. 10. 2021

Absolútnou víťazkou KROK 2021 sa stala Televízia Markíza Teleráno a **Hana Hlavnová**, cenu prebral Matej Krňoč s hosťkou MUDr. Elenou Ďurišovou.

Blahoželáme!
www.mojareuma.sk/krok2021

Ensana venovala absolútnym víťazom voucher – **Darčkový poukaz na víkendový pobyt v Balnea Splendid. Ďakujeme!**



Ďalších 6 pokračovaní Univerzity Reumy

Liga proti reumatizmu na Slovensku sa dlhodobo a systematicky venuje edukácii pacientov. Prax ukazuje, že edukovaný a dobre informovaný pacient je lepším partnerom pre lekára a má aj zodpovednejší prístup k liečbe a zdravému životnému štýlu. Cieľom nášho vzdelávacieho projektu Univerzita Reumy (UR) je edukovať a informovať pacientov o možnostiach liečby RO, zdravom životnom štýle a o právach pacientov, aby sme dosiahli lepšiu informovanosť a zručnosti v zdravotnej a sociálnej gramotnosti u pacientov.

Poslucháči UR majú možnosť pripojiť sa online do vysielania Univerzity Reumy, otestovať si svoje vedomosti o téme pred aj po absolvovaní webinára. Sami si takto môžu bezprostredne zistiť, čo už vedeli a tiež, čo si z odprednášanej témy zapamätali. V UR 2022 sa nám osvedčilo zdokonalenie testovania vedomostí poslucháčov. Najúspešnejší poslucháči v decembri 2022 boli odmenení špeciálnym certifikátom o absolvovaní Univerzity Reumy.

Účastníci živého vysielania UR môžu klásť – písať svoje otázky a odborníci im ihneď odpovedajú.

V I. a II. ročníku Univerzity Reumy sme odvysielali 37 webinárov a v čase uzávierky máme takmer 15 000 sledovateľov, a ich počet ešte rastie.

Archív záznamov webinárov na www.mojareuma.sk/category/aktivity/univerzita-reumy/ je každým dňom navštevovaný novými sledovateľmi.

V roku 2023 by sme chceli v edukácii pacientov cez Univerzitu Reumy pokračovať. Novinkou by mohla byť kombinácia online vysielaní UR a prezenčných stretnutí s poslucháčmi v MP/K LPRre SR. Ak máte podnety na témy alebo iné návrhy v rámci UR, napíšte nám.

-red-

Ďakujeme partnerom Univerzity Reumy za podporu edukačného projektu LPRre SR.

VZDELÁVACÍ PROJEKT
UNIVERZITA REUMY

v roku 2022
podporujú:



Univerzita Reumy #10/22



Prednášajúce **PhDr. Nika Alejníková** a **PhDr. Petra Moravčíková** si pre nás pripravili nemedicínske témy **o mediácii a núdzovom bývaní v zariadení pre ženy Jozefinum.**

Univerzita Reumy #11/22



Naše pozvanie prijala MUDr. Jana Feníková, ktorá si pripravila prednášku o **Reumatických ochoreniach a hojení chronických rán.**

Univerzita Reumy #12/22



Naše pozvanie prijala pani doktorka s **MUDr. Dagmar Mičkové, PhD.** a pripravila si pre nás tému **Ankylozujúca spondylitída** (Bechtereva choroba) u žien.

Univerzita Reumy #13/22



V diskusnom fóre s pacientmi hovorili reumatológ **MUDr. Martin Žlnay, PhD.** a **Ing. Jozef Mutala** o Bechterovej chorobe.

Univerzita Reumy #14/22



Bola z cyklu „Beseda bez bieleho pláštá“ na tému **Systémové choroby spojiva** s **MUDr. Danielom Čiernym, PhD.**

Univerzita Reumy #15/22



Kedy menej znamená viac pri užívaní veľkého množstva liekov počas liečby RA sme rozobrali s **MUDr. Gabrielou Belákovou, PhD.**

6. Celoslovenská patientska konferencia AOPP

Asociácia na ochranu práv pacientov SR zorganizovala v poradí už šiestu Celoslovenskú patientsku konferenciu, ktorá sa uskutočnila 25. – 26. novembra 2022. Konferencia sa konala pod záštitou ministra zdravotníctva Slovenskej republiky MUDr. Vladimíra Lengvarského, MPH a pod odbornou záštitou rektora Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bratislave prof. MUDr. Petra Šimka, CSc. Témou tohto ročníka bol **Manažment pacienta – cesta pacienta**. V rámci odborného programu sme sa venovali manažmentu pacientov a nastaveniu cesty pacienta z pohľadu regulátora, platcov a poskytovateľov. Hovorili sme aj o zlepšení manažmentu pacienta z pohľadu predstaviteľov liekového reťazca – lekárníkov, výrobcov liekov a zdravotníckych pomôcok, pacientov. Riešili sa aj zmeny v rámci poskytovania zdravotnej starostlivosti a cesty pacientov v rámci následnej zdravotnej starostlivosti, starostlivosti o najkrehkejších a najzraniteľnejších. Ďalej išlo o vplyv vzdelávania na zmenu diagnostických a terapeutických procesov, vzdelávanie „Pacient a liek“, ako aj o inovácie uľahčujúce cestu a manažment pacienta. Prezidentka a viceprezidenti AOPP predstavili súčasnosť aj plány v participácii AOPP a patientských organizácií na zlepšovanie manažmentu a cesty pacientov.

V závere konferencie sme sa venovali pohľadom patientských organizácií na cestu pacienta a v diskusií s partnermi sme hľadali a identifikovali potrebné zmeny v oblasti zlepšenia manažmentu a cesty pacientov v slovenskom zdravotníctve.

Na konferencii sa za Ligu proti reumatizmu okrem predsedníčky zúčastnili aj zástupcovia Klubu Kíbbik a z miestnych pobočiek Bardejov, Bratislava, Levice a Lučenec.

Konferencia bola spojená s udeľovaním morálneho ocenenia AOPP, na základe návrhov členských patientských organizácií v kategórii „Môj lekár“, „Moja sestra“ a „In memoriam“. **Traja nominanti Ligy proti reumatizmu uspeli a prevzali si ocenenie „Môj lekár“ a „Moja sestra“.**



Liga proti reumatizmu na Slovensku mala v súťaži svoje železka v ohni. Ocenenie „Môj lekár“ získali: **Prof. MUDr. Želmíra Macejová, PhD., MPH** a **Doc. MUDr. Tomáš Dallos, PhD.** a v kategórii

„Moja sestra“ získala ocenenie **Soňa Fischerová**. Významné ocenenia si z rúk poslankyne NR SR Jany Žitňanskej a prezidentky Asociácie na ochranu práv pacientov Márie Lévyovej prevzalo 10 lekárov a 10 sestier.

„Môj lekár“



Prof. MUDr. Želmíra Macejová, PhD., MPH (v strede) je prezidentkou Slovenskej reumatologickej spoločnosti a pracuje ako lekárka internistka – reumatologička. Zároveň učí na Univerzite Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach na Lekárskej fakulte. Ako odborníčka v reumatológii prináša do povedomia svojich kolegov najnovšie vedecké poznatky a odborné skúsenosti organizovaním sympózií, vedeckých kongresov s domácou i zahraničnou účasťou. Zároveň podporuje účasť slovenských odborníkov na podobných podujatiach v zahraničí. Je prispievateľkou a autorkou v odborných časopisoch a publikáciách. Ako členka Slovenskej reumatologickej spoločnosti a Ligy proti reumatizmu na Slovensku podporuje osvetu a vzdeláva pacientov v tom, ako žiť s týmto ochorením. Svojich pacientov podporuje v zdravom životnom štýle, aktívnom pohybe a pri prekonávaní úskalí, ktoré prinášajú reumatické ochorenia. **Pani profesorka Macejová získala navyš aj Cenu verejnosti.**

„Môj lekár“



Doc. MUDr. Tomáš Dallos, PhD. je vedúcim Centra medicínskych simulácií na Detskej klinike Lekárskej fakulty Univerzity Komenského (LF UK) a Národného ústavu detských chorôb (NÚDCH) v Bratislave, kde zároveň pôsobí ako detský reumatológ. Je odborným garantom pre špecializačný odbor detská reumatológia na LF UK. Diagnostikuje, lieči a dispenzarizuje deti so zápalovými ochoreniami kĺbov, kostí, ciev a systémovými ochore-

niami spojiva, venuje sa tiež diagnostike geneticky podmienených ochorení. V záujme čo najkomplexnejšej liečby svojich malých pacientov spolupracuje aj s ďalšími pracoviskami. Pomáha deťom s RO a ich rodinám aj nad rámec svojich povinností v ambulancii. Aktívne šíri osvetu, podporuje rôzne aktivity Klubu Kíbbik a posúva prospešné kontakty na medzinárodné a svetové organizácie, ktoré pomáhajú pacientom. Vždy ochotne a trpezlivo vysvetľuje a odpovedá na otázky rodičov aj detí. Pod vedením Doc. Dallosa získalo pracovisko štatút špecializovaného pracoviska pre zriedkavé ochorenia, Centra pre indikáciu a aplikáciu biologickej liečby. Rozvíja činnosť OZ Zlatá Rybka, ktorého cieľom je zlepšiť poskytovanie zdravotnej starostlivosti všetkým detským pacientom na oddeleniach a v ambulanciách Detskej kliniky NÚDCH, pre detských reumatologických pacientov zabezpečil kompletnú rekonštrukciu priestorov Reumatologickej ambulancie.

„Moja sestra“



Soňa Fischerová (v strede) už 22 rokov pracuje ako sestra v Reumatologickej ambulancii v Univerzitnej nemocnici Bratislava pod vedením pani docentky MUDr. Emóke Šteňovej, s ktorou tvoria skvelý tím. Za ten čas si musela našťudovať a uviesť do praxe množstvo nových liečebných postupov súvisiacich s rôznymi druhmi biologických terapií. Pacienti sa práve na tomto pracovisku potrebujú oboznámiť s podávaním nových foriem liečby a často prechádzajú aj zaučením na samooplikáciu biologickej liečby v domácom prostredí. Obrovská trpezlivosť a chuť vyzbrojiť pacientov všetkými potrebnými zručnosťami a informáciami je jednou z výsad sestry Fischerovej. Pacienti u nej oceňujú najmä mimoriadne empatický a ústretový prístup. Za každou jej vetou nechýba ani úsmev, či drobné povzbudenie. V rámci osobného poradenstva a usmernenia pomáha pacientom svojimi odbornými radami, aktívne prístupuje k ich problému socializácie a pomáha im zorientovať sa v problematike zvládania životných situácií súvisiacich s RO. Edukácia pacienta s rôznymi potrebami je pre ňu neoddeliteľnou súčasťou každodenného kontaktu s pacientmi.

-red-

EULAR vyhlasuje súťaž o Cenu Edgara Stena 2023

eular | stene
prize

EULAR aj v roku 2022 vyhlasuje súťaž o Cenu Edgara Stena 2023. Témou tohtoročnej súťaže Ceny Edgara Stena je:

„Ako efektívna komunikácia s lekárom zlepšila môj život s reumou“.

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

- Aké máte skúsenosti s komunikáciou s lekárom? Prečo je pre Vás dôležitá efektívna komunikácia?
- Aké dôležité je pre Vás otvorene hovoriť so svojim lekárom o všetkých relevantných problémoch?
- Myslíte si, že Vás Váš lekár chápe a berie vážne? Máte dostatok času na prebratie všetkého podstatného počas konzultácie? Ako sa dosahuje efektívna komunikácia?
- Akú úlohu zohráva pacient v efektívnej komunikácii? Máte nejaké tipy aj pre ostatných pacientov?
- Opište svoje očakávania, želania, či víziu, ako by sa mohla v budúcnosti zlepšiť komunikácia s lekármi.

Pošlite nám svoje príbehy v slovenčine, ktoré nepresiahnu 2 strany (A4) písané písmom Arial veľkosti 12 **do 31. decembra 2022**. Súťaže sa môžu zúčastniť ľudia s RO starší ako 18 rokov.

Víťaz súťaže bude vyhlásený 15. marca 2023 a získa výhru v hodnote 1000 EUR, účasť na otvárací ceremonii Kongresu reumatológie EULAR a účasť na špeciálnej kongresovej večeri, ktoré sa budú konať 31. mája 2023 v Miláne.

Tešíme sa na Vaše príspevky.

-red-

Sociálne okienko

DOBRE SPRÁVY PRE ĽUDÍ SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM

Poslanci NRSR schválili niekoľko významných zmien, ktoré by mali pomôcť ľuďom s ŤZP. Predkladateľkou návrhov bola Jana Žitňanská.

- Koniec krátenia opatrovateľského príspevku: Ľuďom, ktorí opatrujú osoby s ŤZP, a zároveň sami poberajú dôchodkové dávky (napr. starobný, invalidný, výsluhový dôchodok), sa už príspevok na opatrovanie nebude krátiť na polovicu. Od 1. júla 2023 bude poberať 75 % sumy a od 1. júla 2024 sa opatrovateľský príspevok nebude krátiť vôbec. Príspevok sa už nebude krátiť ani v prípade, ak opatrovaná osoba navštevuje aj ambulancie sociálne služby (od 1. júla 2023).
- Aj pracujúci rodičia – opatrovatelia detí s ŤZP dostanú 100 eur, ak sa starajú o jedno alebo viac nezaopatrených detí so zdravotným postihnutím, aj im sa od 1. júla 2024 bude môcť zvýšiť opatrovateľský príspevok o 100 eur mesačne. Doteraz 100 eur poberali len tí opatrovatelia nezaopatrených detí, ktorí nepracovali.
- Zvýšenie koeficientu pri posudzovaní príjmu z 2 na 2,5-násobok bude od 1. júla 2024, pri posudzovaní príjmu opatrovateľa zvýši koeficient životného minima. Tento koeficient určuje, koľko môžu ľudia, ktorí opatrujú, zarábať, aby mali nárok na opatrovateľský príspevok.
- UMOŽNÍ SA PRACOVAŤ AJ MIMO PRIESTORU CHRÁNENEJ DIELNE.
- Chránená dielňa už nemusí znamenať iba na to určený jeden fyzicky vyhradený priestor, ale aj prácu v teréne či prácu z domu, v rozsahu 10 pracovných dní.
- Zavádzajú sa aj výhodnejšie podmienky na zadanie zákazky na poskytnutie služby, než na poskytnutie tovaru osobami so zdravotným postihnutím.
- Bude ľahší prechod zo zariadenia k nezávislému životu, a to ešte pred opustením zariadenia sociálnych služieb môžu prijímatelia soc. služby požiadať o posúdenie nároku na príspevok na asistenciu.



Uvedené prelomové zmeny umožnilo prijatie noviel týchto zákonov: **Zákon č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia**

Zákon č. 5/2004 Z. z. o službách zamestnanosti

Viac si pozrite v zázname tlačovej konferencie z NRSR: <https://tv.nrsr.sk/archiv/tlacovakonferencia/8/5127>

„Posuňme sa ďalej!“



21. novembra 2022 sme sa zúčastnili na takmer 5 hodinovom webinári „Posuňme sa ďalej!“, ktorý zorganizovala Národná rada osôb so zdravotným postihnutím (NROZP) cez projekt Ascend, pretože r. 2022 je Európskym rokom mládeže.

Webinár priniesol viaceré informácie o aktuálnych možnostiach zapojenia sa do programov EÚ venovaných mládeži, príležitostiach pre mládež so ZP, o skúsenostiach dobrovoľníkov u nás i v zahraničí,

či informácie o mládežníckych organizáciách združených v Rade mládeže Slovenska. Dozvedeli sme sa o technikách, ktorými môžete aktívne obhajovať svoje práva, o hnutí ľudí so ZP u nás i v zahraničí a čo ponúka mladým. Počas webinára bola bohatá diskusia a ako spätnú väzbu si organizátori pripravili dva testy. Všetko bolo online a na vysokej technickej aj organizátorskej úrovni. Najviac nás zaujala prezentácia „**Ako si obhájiť svoje práva, riešiť prekážky a žiť asertívne?**“, ktorú si pripravili Eva Metonová a Dušana Blašková z Únie nevidiacich a slabozrakých Slovenska. NROZP sa bude cez projekt Ascend

Trikrát o maličkostiach

Máme za sebou pohnutý rok a nikto netuší, aký bude nasledujúci. A tak som sa rozhodla nepísať o vážnych témach ale o veciach, ktoré si málokedy všimneme, ktoré však existujú a potešia, či zaujmú.

Bol to rok obrovského sucha. Tráva nerástla, zem bola prašná a suchá, trpela smädcom. Vtedy som pri prechádzkach s havinom uvidela na zemi umelohmotné misky, či iné primitívne napájadlá plné vody. Najprv len tu a tam, ale zo dňa na deň ich bolo viac. Na jednu takú mám výhľad z balkóna. Pili z nej vtáky, veвериčky a dokonca ježkovia. Holuby sa niekedy doslova posadili do vody a ignorovali i psov. Ľudia akosi automaticky dopĺňali misky vodou a pri pohľade na vtáctvo mal človek dobrý pocit, že náš smäd prírody nenecháva chladnými.

Prvýkrát som ho uvidela niekedy na jar. Zvláštny plochý kameň, ako keby pomaľovaný. A veru aj bol. Z jednej strany na ňom bola letiaca kométa, z druhej len nápis Košice 22. Nerozumela som tomu, ale zobrala som si ho domov. Neskôr som počúvala deti ako hovoria o kameňoch šťastia. Nachádzala som ich stále viac pomaľovaných nezmývateľnou farbou a s najrôznejšími motívmi. A čo bolo ich úlohou? Potešíť sa nimi a preniesť ich na iné viditeľné miesto, aby ich mohli obdivovať viacerí. Maličkosť, ale ja po nich doslova pátram a teším sa im. A myslím s vďakou na anonymných ľudí, ktorí ich tvoria len tak, aby potešili druhých.

Chalupu máme v obci na krajnom východe Slovenska, kde žije pár stovák väčšinou star-

týmto témam venovať aj v roku 2023.

Z prvých výstupov výskumu o mládeži so ZP projektu Ascend sme sa dozvedeli aktuálne trendy. Napr., čo očakávajú mladí ľudia od združení. 26 % respondentov očakáva, že sa stane súčasťou komunity so všetkými jej výhodami. 21 % respondentov očakáva pomoc v rôznych životných situáciách. Ďalej je to priestor robiť a venovať sa tomu, čo ich baví a organizovanie spoločenských aktivít pre ZP a príležitosti pre osobnostný rozvoj, prezradila nám to Katarína Čavojská z Rady mládeže Slovenska.

-red-

ších obyvateľov. Práce niet, kultúrnou inštanciou je krčma a zábavným podujatím nedeľný futbalový zápas. Občas festival kultúry či ľudových remesiel, inokedy zraz motorkárov, či podujatia k MDD. Letné kino je tak raz do roka a je to sviatok, ktorý nevynechá nik, bez ohľadu nato, aký film sa premieta. Ľudia sú pracovití, svojrázni a ako všade riešia najnovšie udalosti veľmi vášnivo. Vždy ma tam však dokáže niečo prevapíť. Keď nám mali doviezť hlinu, telefonovalo 5 ľudí, že už idú! Pričom my sme ani len netušili, že nám tú dávno objednanú hlinu vezú. Dozvedeli sme sa to ako poslední. Celé leto lietali nad hranicou vrtuľníky, obchod je každé ráno plný colníkov, vojakov, či policajtov. Každé ráno sa mi pred oknom prechádzal bocian, ktorý sa pokojne krmil a ignoroval rozčúlených psov. Párkrát som sfahovala zo záhrady do lesov ježkov a ratovala slepúcha, ktorý sa vyhrieval na asfaltke. Obec rozhýbala informácia, že jeden zo susedov má doma malého zúrivého čierneho teriéra, ktorého neradno púšťať von. Dostal meno Putin. Tušíte asi, aký druh debát to vyvolalo a neskončilo sa to vždy dobre :-). No a potom to bol tigrik, ktorý nás údajne navštívil z Ukrajiny. To zasa vyvolalo obrovskú kritiku na tému vlky, medvede a čo my, ľudia? Kto sa stará o nás? Človek by povedal, že v tej zastrčenej obci sa nič nedeje. Ale tam vie každý o každom všetko, dozviete sa o sebe veci, čo by vás ani nenapadli a často sa nestačíte diviť. A vidíte, koľko maličkostí, ktoré by mesto ani nezaregistrovalo, dokáže rozochvieť hladinu spolunažívania v obci. Milujem to tam.

-eb-

Z liečiv starej mamy

I keď vládne zima, o pár mesiacov nám zakvitnú snáď najbežnejšie kríky v našich záhradách. Rastú si len tak, samé od seba a nevyžadujú žiadnu extrémnu starostlivosť. Ich plody si však svojím prínosom pre zdravie rozhodne zasluhujú našu extrémnu pozornosť. Ide o ríbezle a egreše.

Ríbezle

Červená ríbezľa je u nás doma. Vzácnnejšie sú biele ríbezle. Domovom čiernej ríbezle je severná Ázia. Každá ríbezľová bobuľka obsahuje dva mg vitamínu C. Farbivo zasa karotény, z ktorých pri látkovej premene vzniká vitamín A. Obsahujú i vitamín B5, E a tiež železo, draslík, horčík, mangán, vápnik a niacín. Podľa všetkého majú čierne ríbezle širokospektrálnejšie účinky ako červené.

Antioxidant vitamínu C v čiernych ríbezliach je veľký posilňovač imunity. Flavonoidy zas zabraňujú tvorbe usadenín na vnútorných stenách krvných ciev. Množstvo omega-3 mastných kyselín upravuje hladinu „dobrého“ a „zlého“ cholesterolu súčasne, takže hladiny krvného tlaku zostávajú pod kontrolou. Majú tiež významné protikarcinogénne vlastnosti. Je tomu tak vďaka množstvu viacerých antioxidantov, ktoré masovo likvidujú voľné radikály. Vedecké výskumy preukázali, že vďaka vápniku a vitamínu C je vitalizujúci účinok ríbezlí reálne merateľný už po 90 minútach. Čierne ríbezle zlepšujú aj schopnosť očí prispôbiť sa tme, podporujú prietok krvi do očí, spomaľujú progres poškodenia zraku u ľudí s glaukómom. Okrem toho sa olej z čiernych ríbezlí používa

na ekzémy, ako aj na suchú a poškodenú pokožku. A aby toho nebolo málo, pôsobia čierne ríbezle močopudne a potopudne, pomáhajú pri hnačkách, posilňujú žalúdok a napomáhajú aj pri liečbe kŕčových žíl. To všetko vďaka tomu, že obsahujú najviac vitamínu C zo všetkých pestovaných druhov ovocia.

Ideálna je konzumácia čerstvých ríbezli, v chladničke vydržia 2 – 3 dni. Zamrazené (umyté a bez stopiek) vydržia do 6. mesiacov. Z mladých listov zozbieraných po odkvitnutí krika môžete uvariť zdravý čaj. Usušené mladé listy a usušené výlučne zrelé plody sú pre liečivý čaj ideálne. Pije sa pri prechladnutí, kašli, ako diuretikum pri ochorení močového mechúra a obličiek, pri reumatizme, bolestiach kĺbov, pri dne zjavuje telo kyseliny močovej a šťavelovej. Odporúča sa aj mužom, ktorí majú problémy s prostatou. Môžete si vyrobiť aj extrakt z čiernych ríbezli, ktorý sa používa po lyžičkách hlavne pri anémii. V sklenenej fľaši presypeme 1 kg ríbezlí 60 dkg kryštálového cukru a zalejeme pol litrom čistej vodky. Necháme 6 týždňov uležať na chladnom a tmavom mieste. Nuž a napokon je výborná a zdravá aj ríbezľová šťava a ríbezľové víno, samozrejme ako liek.



Egreše

Tieto bobule s odborným názvom ríbezľa egrešová so sladkou až kyslou chuťou pochádzajú z Prednej Ázie a z južnej Európy. Plody sú svetlo – až tmavočervené, alebo žlté až zelenožlté. Môžu byť jemne ochlpené alebo hladké.

Obsahujú vitamín A, celý rad zo skupiny vitamínu B, vitamín C a E a iné. Z minerálnych látok je to hlavne kremík, draslík, fosfor, horčík, vápnik a ďalšie prvky. Egreše sú veľmi účinné na poškodené alebo oslabené tepny a žily. Ďalej podporujú trávenie vďaka vláknine, upravujú pravidelný pohyb čriev a znižujú riziko zápchy. Posilňujú imunitný systém, chránia zdravie očí a dokonca mozog. Ich antioxidantný účinok hrá hlavnú úlohu pokiaľ ide o zdravie mozgu a kognitívne funkcie, ako je napríklad zlepšená pamäť. Keďže majú veľa vlákniny a málo kalórií, pomáhajú aj pri chudnutí. Neumyté egreše môžeme mať v chladničke 3 – 5 dní. Môžeme ich zavráť, alebo z nich

prípraviť lekvár, či kompót. Výborný je aj čaj z listov, ktoré zbierame v čase kvetu. Zbierané neskôr sú horkejšie. Čaj dezinfikuje, pomáha ženám pri bolestivej menštruácii, anémii, pri chorobách obličiek, črevných ťažkostiach, pomáha liečiť angínu.

Počuli ste o ovocných kožiach? Vyrobite ich rozmixovaním egrešov, pridaním cukru či trošky iného rozmixovaného sladkého ovocia a usušíte priamo na slnku. Nuž a potom iba nakrájate na pásky, či štvorčeky. Uskladnite ich v dobre uzatvárateľných pohároch, najlepšie v tme a v chlade. Deti ich milujú. Výrobok síce stratí dosť vitamínu C, ale obsah železa a vápnika ostáva zachovaný.

Zdroje:

Internet, zdravopedia.sk/ovocie, detoxtela.sk, zdravie.pluska.sk, varecha.pavda.sk a iné



Uviedli sme do života dve publikácie

Pár slov k Rozhovorom o reume s ...

Elvíra Bonová

Nedá mi nevyjadriť sa k najnovšej publikácii PhDr. Jany Dobšovičovej Černákovéj, predsedníčky Ligy proti reumatizmu na Slovensku, ktorá vychádza pod názvom „Rozhovory o reume s...“. Autorka zúročila nielen svoju „redaktorskú“ zručnosť, ale hlavne široký prehľad o RO. 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. Nezanedbateľná je aj definícia doby v ktorej žijeme, kde pandémia korony oberá o zdravie stále viac ľudí a zneumožňuje často bežnú medicínsku starostlivosť o pacientov s inými diagnózami. Ale teraz poďme trochu do hĺbky a pozrime sa 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 návrhmi na ich nápravu.

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

Zborník KROK 2020 – 2021

Nie je krok ako KROK

O tomto fakte nás presvedčila tohtoročná, už tradične osvedčená publikácia Ligy proti reumatizmu SR, ktorá má síce rovnakú štruktúru ako predošlé, ale predsa je iná.

Po prvé nové tvoria nielen „staronové“ témy, ale aj tie, ktoré sú výsostne nové. Sú to pandémia Covid-u, očkovanie, vplyv týchto dvoch zásadných javov na našich pacientov, ale aj celú spoločnosť, hlavne na nálady v nej. Nuž a ich dopad na ľudskú psychiku, ktorá tieto javy spracováva individuálne a skôr v negatívnom zmysle, či už ide o zdravých alebo chorých jedincov. Pristávam sa aj



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 absencuje 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 zdravot-

pri opakovanej téme osteoporózy, ktorá je v tejto publikácii perfektne vysvetlená, vrátane určenia diagnózy, liečebných postupov a aj detailných návodov pre pacienta, ktoré môžu zohrať pri ich dodržiavaní výrazne pozitívnu úlohu. A nezabudlo sa ani na prevenciu súvisiacu so zmenou životného štýlu, stravovacích návykov či užívania spoločensky akceptovaných neuhov, ako sú cigarety, alkohol, či prejedanie sa.

Po druhé ide o častejšie pertraktované neuhvy nášho zdravotníctva, ktoré sa ešte výraznejšie prejavujú v tejto zložitej dobe, kedy kontakt lekár – pacient býva komplikovanejší, občas až nemož-

ní, k pacientom aj po legislatívnej stránke. A u pacientov hlboký citový vzťah ku spoločnosti, ktoré ich chápe, ktoré im pomáha a ktoré im často doslova zmenilo život k lepšiemu.

V neposlednom rade je to úprimnosť a otvorenosť, ktoré sú 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.

Po prečítaní rozhovoru 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 ryбку, čo by ste si prišli? 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.

ný, hlavne pre staršiu generáciu, ktorá neovláda pohyb vo virtuálnom svete.

Nuž a po tretie objasňovanie diagnóz, ktoré patria k RO (napr. dna), alebo iných (vysoký krvný tlak, cukrovka, rôzne ochorenia očí a iné), o ktorých sa v súvislosti s RO nehovorí a nepíše až tak často, i keď s našim ochorením majú veľa čo dočinenia. V ďalšom sa pristávam pri práci spracovateľov KROK-u. Ono sa to číta ľahko, ale prepísať text do jasnej formy, ak ho počúvate v rozhlase, alebo prepisujete televíznu reláciu je občas práca „na zabitie“. Mnohohodinová drina, kedy musíte mať uši ako rys ostrovid, kde sa musíte napriek rôz-

ným vedľajším slovným podvedome vysloveným vsuvkám a v prípade televízie i rýchlym zmenám obrazu so sledom scén z rozličných prostredí koncentrovať len na obsah. Nuž a v ďalšom kroku musíte už prepísaný text „čistiť a cizelovať“, až kým

nedosiahnete jasný, čitateľný výsledok. Dámy, veľká poklona.

Nuž a čerešničkami na torte sú samotní autori príspevkov, či už sú to redaktori, ich spolupracujúci kolegovia, alebo ich náprotivky, odborníci, ktorí

trpezlivo a niekedy opakovane hovoria o témach, ktoré veľmi boľia. Pretože i tí, ktorí ich reláciu nezaregistrujú priamo v čase vysielania, tak majú možnosť dozvedieť sa o nej neskôr a získať tak potrebné informácie. Dámy a páni, ďakujeme za vernosť a za nové informácie, ktoré nám v masmédiách prinášate.

Siedmy Zborník KROK 2020 – 2021 vyšiel vďaka podpore asigovanej dane v prospech Klubu Klíbk ako nepredajná publikácia vydaná Ligou proti reumatizmu SR a jeho predsedníčke Janke Dobšovičovej Černákovéj. Tradične sa na jeho vydanie podieľal široký kolektív spolupracovníkov, ktorí umožnili, že novinárska súťaž KROK, prebiehajúca už 14. rok má ako hmatateľný výsledok túto publikáciu. I keď hovoríme o víťazoch a gratulujeme im, plne si uvedomujeme, že víťazmi sú všetci. Ako autori príspevkov, tak i ich respondenti adresná skupina pacientov, ale i zdravých ľudí. Pretože nikdy netušíme, aká informácia dokáže zvrátiť k lepšiemu tak život pacienta, ako i zdravého človeka. Ďakujeme všetkým!

-EB-



Správy o činnosti miestnych pobočiek a klubov

MP Banská Bystrica

Bystrická miestna pobočka Ligy proti reumatizmu na Slovensku nadviazala i v letnom a podjesennom období na aktivity, ktoré rozbehla na jar a začiatkom leta.

Predovšetkým sme využili priaznivé počasie a snažili sme sa o spoločné výlety po okolí nášho mesta, i s využitím NW. Zaujímavých lokalít, ktoré môžeme navštíviť je stále dosť. Poskytujú nám nielen radosť z pohybu na čerstvom vzduchu, ale aj tú z objavovania nového a nepoznaného.

Veľmi dobrú odozvu mal celodenný výlet do Brezna či na Filakovský hrad. V oboch prípadoch sme spojili chodenie NW s návštevou



miestnych múzeí. Čas sme si našli aj na príjemné posedenie pri koláčiku, či káve.

Z pravidelných pohybových činností treba ešte spomenúť stretávanie sa na lekciiach jogovej terapie pre reumatikov, ktorá si získala svojich verných priaznivcov. Tí sa s radosťou každý týždeň venujú pohybu vo forme nenáročného cvičenia.

S jeseňou často prichádza aj nepriaznivejšie počasie. To nás nabáda presúvať svoje aktivity do interiéru. I my sme sa pričínili a naplánovali sme na toto obdobie besedy či prednášky. Vydarenou akciou bola prednáška o výžive pre reumatikov. Spojili sme ju s ochutnávkou výrobkov miestnej firmy. Koniec kalendárneho roku bol rušný a úspešný.

Pri realizácii podujatí v LPRe – MP Banská Bystrica sa radi opierame aj o ústretovosť nášho magistrátu, ktorý pravidelne aj finančne podporuje náš projekt pohybovo-rehabilitačných aktivít. Ďakujeme.

Mgr. Jaroslav Bečka,
predseda LPRe – MP Banská Bystrica,
bankskabystrica@mojareuma.sk

MP Bardejov

MP Bardejov oslavuje desaťročnicu

Práve v tomto období oslavuje miestna pobočka Bardejov desaťročnicu svojho fungovania. Bolo to 10 rokov práce, snahy a získavania skúseností od ďalších, už rozbehnutých pobočiek, aby sme sa niečo nové naučili a aby sme napredovali, čo sa nám myslím aj celkom podarilo. Nikdy som neofutovala, že som sa s odporúčaním našej Janky dala nato, aby som znovu rozbehla činnosť MP Bardejov. Dobrovoľnícka práca mi prirástla k srdcu a stále si ten dobrý pocit užívam. Dobrovoľníctvo síce zabera veľa voľného času, ktorého máme všetci nejak zázračne málo. Ale s dobrým tímom, troškou snahy a chuti do práce sa to spoločnými silami dá zvládnuť. Je nás stále dosť na to, aby sme organizovali rôzne zaujímavé aktivity. Najobľúbenejšou aktivitou, ako vo väčšine pobočiek na Slovensku, tak aj u nás, je NW. Chôdzou s paličkami sa snažíme rozhybať tie naše boľavé kosti, aby nám napokon celkom nezatuhi. Výhodou toho cvičenia je, že ho môžeme realizovať v menších skupinkách, alebo aj spolu s rodinnými príslušníkmi. V polovici au-

gusta sme sa rozhodli stráviť spoločné chvíle pri bowlingu v Bardejovských kúpeľoch. Nie všetci účastníci hádzali bowlingovými guľami, lebo im to nedovolili zdravotné problémy a boľavé ruky. Radosť z hry sme však nakoniec mali všetci. Fandili sme si navzájom a tešili sme sa zo spoločného stretnutia. Vyhrali tí najlepši: **1.miesto Anna Fignárová, 2.miesto Soňa Varcholová a 3.miesto Daniel Tomasko.** Víťazi si odniesli malé darčeky spolu s tričkom MP Bardejov. Všetkým srdečne blahozeláme!

V našej pobočke je už tradične organizovaný rekondičný pobyt vo Vysokých Tatrách. Tento rok sme vymenili Štrbské Pleso za Bardejovské kúpele. Sú to „naše“ kúpele a sú krásne. Stále v nich dokážeme niečo nové objavovať, čo sme ešte doteraz nevideli. Pobyt sa konal od 11. – 15. septembra v hoteli Ozón. Každý účastník si doprial blahodárne účinky ozdravovacích procedúr a plánovania vo wellness spa. Voľné chvíle sme využívali na turistiku. Podarilo sa nám vyšliapať aj na rozhľadňu Kamenná Hora, kde nás výhľad na Bardejov očaril v celej svojej kráse. Stále nachádzame nové



miesta, ktoré svojou krásou opájajú naše pohľady a dušu. Rekondičný pobyt sme uskutočnili vďaka dotácií od Mesta Bardejov, za čo im patrí veľké poďakovanie.

V októbri sme sa zúčastnili na talkshow Petra Marcina, ktorý na javisku hostil troch hereckých kolegov humoristov. Naše aktivity teda neostali bez kultúrneho vyžitia a bolo postarané o relax, zábavu a smiech. Predstavenie sa vydarilo na jednotku.

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

MP Bratislava

Hela Vernarská je veľkou propagátorkou NW v Bratislave. Svojím kolegyniam a kolegom z pobočky sa pravidelne ozýva osobne, aj cez sociálne siete. Oslovila ich: „Ahojte milí členovia a sympatizanti LPRe – Miestna pobočka Bratislava. Cez týždeň som sa vybrala len tak s NW paličkami do parku na Račianskom mýte. Aj fontána ešte išla, aj keď je tu už jeseň. Rada chodím na potulky prírodou, ale aj mestom. Kto sa ku mne pridá budúci piatok?“ Hela sa zapája do pravidelných cvičení jogovej terapie pre reumatikov v Bratislave. V lete nás zastúpila

na proteste pred NR SR, kde AOPP zorganizovala stretnutie zástupcov patientskych organizácií s jednoznačným postojom k navrhovanej novele zákona č. 363/2011. Na protestnom zhromaždení vyzývali poslancov k transparentnosti a spoločnej diskusii pri príprave a schvaľovaní tejto pre pacientov mimoriadne dôležitej novely, od ktorej závisí dostupnosť **inovatívnych, generických liekov a zdravotníckych pomôcok.**

-red-
Helena Vernarská, bratislava@mojareuma.sk



MP Čadca

Plán činnosti našej pobočky v druhom polroku roku 2022 obsahuje mnoho aktivít. Sme šťastní, že sa nám podarilo zrealizovať rozšírenie členskej základne, osvetu, prednášky a aj rekondičné pobyty. V júni sme vyhodnotili projekt „Milión krokov pre reumatikov,“ (Pohnime sa s reumou!). Ocenili sme výkony našich walkerov darčekom vitamínových doplnkov.

Po dvojročnej prestávke sme si od 15. – 23.07. užívali more v Chorvátsku – Gradaci. Cesta bola pre nás veľmi náročná. Vynahradiť nám to však teplé more a slnečné počasie. More v Gradaci je najslanejšie a veľmi liečivé pre reumatikov.

Naši členovia majú v obľube rekondičné pobyty. Absolvovali sme jeden na Štrbskom Plese v hoteli Solisko od 14. – 18.08. Mali sme k dispozícii Kneippové šliapacie kúpele, sauny a virívé vane.

Zameriavali sme sa na NW s paličkami NW. 12. Svetový deň reumatizmu sme oslávili s veľkým počtom 120 našich členov a hostí. Čestný predseda LPRe – MP Čadca a náš reumatológ MUDr. Viliam Maňka, PhD. prednášal o reumatických ochoreniach v spojitosti s kúpeľnými liečbami a podmienkami na ich pridelenie. Počasie na Kysuciach je chladnejšie a my obľubujeme južnejšie časti Slovenska. K nim patria hlavne Piešťany. Bol to rekondičný pobyt v piešťanských kúpeľoch v hoteloch Balnea Splendit Eva a Balnea Esplanade Alameda od 17. – 22. okt. Počasie na toto ročné obdobie bolo veľmi dobré. Užili sme si aj vonkajšie bazény, procedúry a kvalitné hotelové služby. V decembri sme navštívili našich seniorov v zariadeniach sociálnych služieb.

Srdečne ďakujeme našim partnerom: spoločnosti

UCB, mestu Krásno nad/Kysucou a Čadca za príspevky, darcom 2% a všetkým našim priaznivcom.

Anna Kormancová,
predsedníčka LPRe – MP Čadca



MP Ilava

Univerzita tretieho veku na kolesách

Svetový deň reumatizmu sme si v našej pobočke v Ilave pripomenuli zájazdom do ČR a do Prahy. Zájazd sme si sami povýšili na poznávací zájazd. A ak by aj toto bolo málo, tak s ohľadom na vekové zloženie sme premenovali poznávací zájazd na fiktívnu **Univerzitu tretieho veku** (UTV) na kolesách. Cestovali sme autobusom.

Už cestou do Prahy sme si hovorili zaujímavosti o miestach, okolo ktorých sme prechádzali. Pripomenuli sme si Jána Amosa Komenského, stručne jeho život, keď sme prechádzali okolo Uherského Hradišťa. Pri prejazde rieky Moravy nám nedalo nespomenúť Baťov kanál vybudovaný v rokoch 1935 až 38, jeho účel, ako i jeho tvorca pána Baťu. O niekoľko minút bol už na obzore hrad Buchlov. Pri troške fantázie sme si predstavovali obdobie, keď tam na prelome 17. a 18. storočia býval majiteľ Jan Dětrich z Petřvaldu so svojou láskou Anežkou Eleonórou. Jej sa tam nepáčilo, lebo tam stále fúkalo. Pochádzala z teplého a slnečného Talianska. Milujúci partner jej preto dal postaviť zámok v Buchloviciach. Na tomto zámku v roku 1908 sa stretli rakúsky a ruský minister zahra-



MP Košice

Kým v prvom polroku 2022 sa nám kvôli covidovej pandémie podarilo z plánovaných akcií zrealizovať iba výročnú členskú schôdzu, v tom druhom polroku nebola o akcie núdza.

Ani horúce júlové dni neodradili viacerých členov od návštev dvoch košických múzeí. V podzemnom archeologickom múzeu Dolná brána sme si pozreli sprístupnené historické opevnenia Košíc, vtedajšiu kanalizáciu a rôzne artefakty významných budov a mostov mesta, o ktorých nás informoval známy košický sprievodca Milan Kolcún. Zaujímavosťou je, že boli objavené až pri rekonštrukcii košickej Hlavnej ulice v rokoch 1996 až 1998 a ktovie, čo ešte skrýva podzemie nášho mesta.

Do minulých dôb sme načreli aj vo Východoslovenskom múzeu v Košiciach, ktoré patrí k najstar-



ším a najvýznamnejším múzeám na Slovensku. Počas 140 ročnej existencie ponúklo návštevníkom rôzne expozície, ale najznámejšou je stála expozícia – Košický zlatý poklad. Je to jedinečný skvost histórie, objavený v 30. rokoch minulého storočia, taktiež pri rekonštrukcii jednej z budov na Hlavnej ulici.

Každoročne sa už klasicky v auguste a v septembri realizujú rekondično-rehabilitačné pobyty, o ktoré bol aj napriek vyšším cenám a obmedzenému počtu medzi členmi veľký záujem. Prvý pobyt absolvovalo takmer 50 členov v druhom augustovom týždni v hoteli Avena v Liptovskom Jáne. Nás teší, že opätovne, aj za účasti členov pobočky LPRe z Banskej Bystrice. Okrem klasických procedúr, vodoliečby, cvičení, plávania v bazéne, prechádzok aj s NW paličkami v nádhernej liptovskej prírode nebola núdza ani o zábavu a súťaž, kde svoju kreativitu prejavila hlavne naša predsedníčka a zároveň koordinátorka pobytu Zuzka Bendíková.

V podobnom duchu sa niesol aj septembrový rekondičný pobyt v hoteli Chemes na Zemplínskej Šírave, ktorý mala pod palcom Betka Kabátová. Aj za pomoci prítomných členov výboru J. Semšiovej, či manželov Markušovských, pripravila pre 37 účastníkov pestrý športový a zábavný program. Ani nepriazeň počasia neodradila viace-

ničných vecí a pokúšali sa rozdeliť si sféry vplyvu na juhu Uhorska a Rakúska. To, že sa im to nepodarilo, bolo zrejme už v roku 1914, kedy vypukla 1. sv. vojna. Práve z tohto zámku bol odoslaný telegram vypovedajúci Srbsku vojnu. Pri prejazde okolo Brna dostal jeden z účastníkov SMS. Bolo v nej napísané: „Dedko, na medicíne v prvom ročníku je nás na cvičeniach 19, z toho je nás tu 8 zo Slovenska“. Tešíme sa a dúfame, že po ukončení sa všetci „vrátia“ na Slovensko. Druhý deň sme mali bohatý program. Ráno sme boli na Vyšehrade. Oboznámili sme sa s jeho históriou. Na národnom cintoríne sme postáli pri hrobách Waldemara Matušku a Hanky Zagorovej. Po návrate do centra Prahy sme sa prešli po Novom Meste Pražskom až k Orloju na Staromestskom námestí. Po prezretí apoštolov na Orloji sme si dali voľno. Nedelňu sme začínali účasťou na omši v katedrále sv. Víta, Vojtecha a Václava. Stručným oboznámením sa so stavbou chrámu a jeho staviteľmi sme pokračovali v chôdzi. Prialo nám počasie a tak cesta po Kráľovskej ceste bola príjemnou prechádzkou až na Staromestské námestie. Karol IV. bol významný panovník a za jeho vládnutia Praha zažívala zlatý vek. Karol IV. ovplyvňoval aj dianie na Slovensku a v Uhrách. V roku 1335 na Trenčianskom hrade bol spoločným dohodou tzv. Trenčianskeho mieru. Vo Vyšehrade dohodol svadbu svojej dcéry Markéty s Ľudovítom I., synom uhorského kráľa a svadbu s jeho treťou manželkou Annou Svidníckou, ktorú mal na Devíne.

A ak zahrnieme do našej UTV aj projekt „Pohnime sa s reumou!“, tak môžeme prehlásiť, že táto 55 členná skupina „studentov“ ušla za 2 dni spolu 962,5 km a 192 5000 NW krokov, aj keď to bolo väčšinou bez paličiek. A „najmladšia dáma“ účastníčka Irenka mala len 84 rokov.

Ing. Jozef Rosenbaum,
podpredseda LPRe – Miestna pobočka Ilava,
ilava@mojareuma.sk

Najviac však potešilo dva roky absentované a veľmi očakávané predvianočné stretnutie s bohatou účasťou vyše stovky členov, ktorí si okrem pestrého programu pochutnali na klasickom vianočnom menu.

MP Levice

Miestna pobočka LPre SR v Leviciach vznikla 18. augusta 2022. Pri jej založení mala 14 členov. Medzičasom nás je už 17 a o členstvo sa hlásia ďalší záujemcovia.

Účastníci na Zakladajúcej členskej schôdzi (ZČS) jednohlasne schválili založenie LPre – Miestnej pobočky Levice, navrhnutý a prerokovaný plán činnosti. Následne sme zvolili Výbor LPre – MP Levice. Predsedníčkou sa stala pani Eva Molnárová a podpredsedníčkou pani Ružena Vargová. Na takúto úlohu sme sa zodpovedne pripravovali od jari.

V máji sme sa obe zúčastnili na 1. Motivačno-vzdelávacom kurze LPre SR 2022 (M-VK) v Piešťanoch. A to definitívne potvrdilo naše rozhodnutie založiť našu pobočku. Podarilo sa. Na ZČS v príjemnom letnom dni v záhrade pod altánkom, sme svojich kolegov reumatikov a členov Ligy oboznámili s históriou Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Informovali sme ich o jej sídle v Piešťanoch a inšpiratívnej činnosti v jednotlivých miestnych pobočkách a kluboch. Páčili sa nám hlavne ciele Ligy a dlhoročná činnosť v prospech pacientov trpiacich rôznymi druhmi RO. Účastníkom ZČS sme dali k dispozícii informačné bulletiny a niekoľko vydaní zborníkov KROK, ako aj rôzne letáčky LPre SR. Doteraz sme zorganizovali viacero vydarených podujatí.

V septembri sme sa vybrali za relaxom do Kováčovej, kde sme sa po výdatnej prechádzke v lesoch

Dúfajme, že nasledujúce obdobie bude už konečne a natrvalo návratom do normálneho života a že bez obmedzení, s odhodlaním a hlavne v dobrom zdraví zrealizujeme všetko, čo si naplánujeme.

nad kúpaliskom vrhli do vôd plaveckého a relaxačného bazéna, niektorí „smelší“ aj do bazéniku s horúcou vodou. Pred odchodom domov sme sa prešli a občerstvili v uličkách Zvolena.

V októbri sa začalo naše cvičenie jogy prispôbené našim diagnózam. Našťastie sa v radoch našich členov našla mladá šikovná cvičiteľka ochotná rozhybať naše stuhnuté kĺby. Permanentný záujem a nadšenie zatiaľ prejavuje desať členov. Už aj my v Leviciach sme „walkermi“. NW paličky sme získali z centrály LPre v Piešťanoch. Vyskúšali sme ich v okolí Banskej Bystrice cestou na hrad v Slovenskej Lupči a na vrch Urpín so zastávkou pri kostolíku na Kalvárii. Cestou nás tešila príroda s nádherne sfarbenými stromami a ešte zelenými lúkami. Bol to naozaj vydarený slnečný deň. Spoločne sme vtedy prešli cca 118 000 NW krokov. Vo vlaku cestou domov sme to zhodnotili uznanlivo a s potešením. Dúfame, že k týmto prvým NW krokom pridáme ešte v októbri ďalšie pri výstupe na ďalší hrad. Týmto si plníme nielen plán nachodených NW krokov, ale aj jeden z bodov nášho plánu činnosti - Poznávajme hrady a zámky Slovenska.

Nesmieme zabudnúť spomenúť našu účasť na 2. M-VK v Piešťanoch, kde Liga proti reumatizmu pripravila program a podujatia ku Svetovému dňu reumatizmu 2022. Znova sme spoznali nových kolegov a kolegyně, ktoré pôsobia v pobočkách a kluboch Ligy. Nabrali sme nové inšpirácie a skúsenosti, lebo sme sa zúčastnili na prednáškach, na



členov, prešli sme v priemere 6 770 NW krokov na osobu. Podujatie podporila naša pani primátorka, každoročne sa k nám pripojí a prispieje občerstvením. Kapustnica bola výborná. 19. okt. sme mali

Daniela Mikulová, autorka článku

Bc. Zuzana Bendíková,
predsedníčka LPre – MP Košice,
www.ligareuma.sk,
kosice@mojareuma.sk



cvičeniach jogovej terapie na stoličkách a hlavne na lekcii NW s Luciou Okoličányovou. Nezabudnuteľné zážitky máme z odovzdávania Novinárskej pocty KROK 2021 novinárom a z krstu nových knižiek: Zborník KROK 2020 – 2021 a Rozhovory o reume s... Kultúrny zážitok a vzdelanie sme si dopriali na hudobnom pásme venovanom 15. výročiu úmrtia Luciana Pavarottiho, ktoré veľmi pútavo pripravila pracovníčka hudobného kabinetu knižnice v Leviciach. Rok 2022 bol pre nás pekný a úspešný.

Eva Molnárová,
predsedníčka MP LPre Levice,
levice@mojareuma.sk

Foto:
Ružena Vargová, podpredsedníčka

besedu s pani Dr. Tamašovou na tému vysoký krvný tlak a pridružené choroby. V novembri sme sa stretli s našimi jubilantmi. Tešíme sa na nový rok 2023 a na podujatia, ktoré nám členovia výboru a pán predseda Viktor Kvak pripravujú.

Do nového roku prajem všetkým členom Ligy proti reumatizmu pevné zdravie.

Som rada, že som sa mohla zúčastniť na 3-dňovom stretnutí v Piešťanoch.

členka Anna Buchtová, Lučenec

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

MP Martin



V Martine naša miestna pobočka Ligy proti reumatizmu pracuje na obnovení svojej utlmenej

MP Poprad

Rok 2022 bol pre našu pobočku veľmi ťažký. Vo februári sme mali stretnutie, ktoré bolo ešte poznačené pandemiou a to sme netušili, že to bude na dlhú dobu naše jediné spoločné stretnutie.

Pre chorobu a operáciu hlavného organizátora pána Michala Kubíka sme museli zrušiť obľúbenú akciu, posedenie pri guľášoch.

Postupne mali zdravotné problémy aj ďalší členovia výboru, takže spoločné akcie nemal kto zorganizovať. Aj tradičnú októbrovú akciu pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu sme presunuli na november. Taktiež kaviareň pri poliklinike

MP Púchov

Ako ten čas len letí! V myšlienkach sa ešte vraciam k trojdňovému stretnutiu SDR 2022 v Piešťanoch, na ktorom sme sa zúčastnili od 14. – 16. októbra 2022. Práve o tieto zážitky by som sa chcela s vami v krátkosti podeliť.

Prvý deň sme sa zúčastnili na prednáškovom popoludní, kde nám prednášali reumatológovia. S veľkým záujmom sme si vypočuli prvú komplexnú prezentáciu výsledkov prieskumu o zdravotných benefitoch NW pre reumatikov.

V sobotu sme sa zúčastnili na úvodnej hodine jogovej terapie pre reumatikov – cvičenie na stoličkách so Silviou Bobockou. Druhý deň, po krátkej inštruktáži NW, sme sa prihlásili na štart Celoslovenského stretnutia walkerov. Chceli sme urobiť niečo pre svoje zdravie a zároveň prispieť k vysnívanej méte nachodených NW krokov, čo je 500 miliónov krokov za 5 rokov trvania projektu NW.

Súčasťou SDR 2022 bol aj slávnostný program a vyhodnotenie novinárskej súťaže KROK 2021. Pekným zážitkom bol krst knižky Janky Dobšovičovej Černákovéj.

Organizátori mysleli aj na všetky dámy, ktoré sme boli pozvané na 2. M-VK. Pozvali kozmetické poradkyne z Mary Kay. Aj ich pričinením sme sa mohli cítiť krajšie a trochu sa nám pozdvihlo aj naše sebavedomie. Boli sme naozaj pekné. Zážitkov bolo veľa, ale to by mi nestačilo ani ďalšia strana, aby som opísala všetko.

V nedeľu, po spoločnom zasadnutí predsedníctva a MP/K a vyhodnotení podujatí SDR 2022 sme sa plní zážitkov, informácií, vedomostí v skutku namotivovaní vrátili domov.

My, v Púchove, sme veľmi akčná a aktívna miestna pobočka. Spomeniem aspoň pár našich aktivít za posledné obdobie. Každú stredu máme zdravotné cvičenie v telocvični pod vedením super cvičiteľiek Vendulky Gólitkovej a Milky Strnadovej. Raz do mesiaca chodíme cvičiť do bazéna. Zúčastňujeme sa raz mesačne pod záštitou pani primátorky na „Čaji pre seniorov“.

Naša pobočka sa taktiež zapojila do projektu „Pohnime sa s reumou!“ a už

činnosti. Po abdikácii predsedníčky Mgr. Eleny Prostrednej sme dlho hľadali posily, ktoré by pomohli viesť MP. Prihlásila sa nám pani Zuzana Schneiderová, ktorá sa ujala sanácie MP. V novembri mali prvé neformálne stretnutie záujemcov o činnosť MP. S prípravným výborom chystajú začiatkom roka voľby a členskú schôdzu,

kde si zvolia nový Výbor LPre – MP Martin. Zvlášť ďakujeme pani Mgr. Elene Prostrednej za dlhoročné vedenie MP Martin. Prajeme jej veľa síl a spokojnosti, aby sa v zdraví tešila v rodinnom kruhu a aj z nových aktivít pobočky.

-red-

ADUS, kde sme mávali naše stretnutia neprežila covid, a pre naše stretnutia si musíme hľadať nové miesto.

Podarilo sa nám zapojiť do projektu „Pohnime sa s reumou!“. Spočiatku sa prihlásili 3 členovia, jeden hneď na začiatku odstúpil (ostal pri trekingových paličkách), ale od polovice októbra sa pridali ďalší dvaja.

Sme optimisti a veríme, že budúci rok bude pre našu pobočku oveľa úspešnejší.

Mária Galková,
predsedníčka MP Poprad



5 rokov chodíme s NW paličkami a poctivo rátame NW kroky. Zapojili sme sa aj do prieskumu o zdravotných benefitoch NW. Dvakrát sme sa kúpali v termálnom kúpalisku Malé Bielice a raz v Dunajskej Stredě. Pred budovou Divadla v Púchove sme sa zúčastnili na akcii „Večer púchovských svetlonošov“. Naše dievčatá urobili výzdobu a vyrezali tekvice.

Tento rok sa nám podarilo absolvovať rekondičný pobyt v kúpeľoch až dvakrát.

Pridajte sa k nám, lebo o dobrú náladu a radosť z pohybu nikdy nie je núdza. To nám pomáha odohnať niektoré zamračené dni.

Autorka článku: Ing. Gabriela Ondrichová

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



MP Topoľčany

Pobočka Topoľčany uskutočnila v treťom štvrtroku dva tradičné rekondičné pobyty vo Veľkých Bieličiacich. Dopoludnia sme absolvovali kúpanie, popoludní posedenia na neďalekom salaši a v Rybárskej Bašte.

Pekné počasie tohoto leta sme využili i na pochod s paličkami NW okolo priehrady v známom rekreačnom stredisku Duchonka. Išli sme dvoma trasami. Pre tých zdatnejších trasa viedla okolo celej priehrady. Pre tých, ktorí sa snažia, ale zdravotné problémy im nedovolia dlhšie trasy, to bola polovičná trasa.

Ku Svetovému dňu reumatizmu 2022 sme usporiadali pravidelný Pochod s paličkami NW po parkoch mesta Topoľčany. Odštartovala nás JUDr. Gieciová, primátorka mesta, ktorá spolu s viceprimátorom

pochodovali s nami. Po ceste všetkým účastníkom rozdávali jabĺčka, aby sme okrem zdravého pohybu mali i dostatok vitamínov. Na pochode sa tiež zúčastnila Mgr. Zuzana Hustá, moderátorka Rádia Topoľčany, ktorá o celej akcii pripravila peknú reportáž. V klubovni sme si pripomenuli heslo tohtoročného dňa reumatikov. Pozvali sme členov na akcie poriadané Ligou proti reumatizmu v Piešťanoch ku Svetovému dňu reumatizmu.

Nezabudli sme ani na individuálnu chôdzu s paličkami NW. Veľmi nás teší neustále sa zvyšujúci záujem o chôdzu. Za dôležité pokladáme nielen to, kto koľko krokov prejde, ale podstatnejšie je to, že pravidelne kráčajú aj členovia s ťažkým zdravotným postihnutím. Aj keď ich počet krokov je menší, dôležité je, že si zvykli na pohyb a zlepšujú

tým svoje zdravie. A toto pokladáme za hlavný cieľ chôdze s NW paličkami.

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



MP Trenčín



ky. O zábavu sa postarali naši členovia a zahrali nám do spevu na harmonikách.

Úspešný bol aj tradičný zájazd do Veľkého Medera, ktorý bol pre veľký záujem pre niektorých aj sklamaním. Kapacita autobusu bola naplnená a kto sa neskôr prihlásil, už nemal šancu. Príjemné prostredie kúpaliska a termálna voda nám veľmi prospeli. V budúcnosti budeme túto akciu určite opakovať.

V septembri sa členovia našej pobočky zúčastnili na ozdravnom pobyte v neďalekých kúpeľoch Nimnica. Počas pobytu sme si pripomenuli aj Svetový deň reumatizmu na spoločnej vychádzke po miestnom areáli. Tridsiatka našich členov sa zrekreovala a nabrala nové sily počas liečebných procedúr. Počasie nám veľmi neprialo, ale aj tak väčšina členov využila voľné chvíle na prechádzky po kúpeľnom areáli alebo blízkom okolí. Mali sme možnosť obdivovať Nosickú priehradu, meander rieky Váh, okolité vrcholy Strážovských vrchov a časti Javorníkov. Za tento príjemne strávený týždeň vďačíme

aj mestu Trenčín, ktoré nám poskytlo grant vo výške 1 100 €. Táto čiastka bola iba časťou potrebnej sumy, takže zvyšok si uhradil každý sám. V októbri sme sa zúčastnili v Piešťanoch na 2. Motivačno-vzdelávacom kurze LPR e SR, kde bola séria podujatí venovaná Svetovému dňu reumatizmu 2022.

Koncoročné stretnutie sme si zorganizovali ako mikulášske posedenie pri kapustnici. Všetci sme si to užili.

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



LPR e – Klub Bechterevikov

Predstavujeme nového predsedu Klubu Bechterevikov

Jozef Mutala žije v Dubnici n. Váhom. V lete 2022 bol zvolený za predsedu KBCh. Vyštudoval Strojnícku fakultu na VUT v Brne. Po skončení vysokej školy bol zamestnaný ako projektant. Dva roky pracoval v Nemecku. Je pracujúcim dôchodcom. Jozef je športovo založený a zapája sa aj do chôdze s NW paličkami. Najviac sa venuje cyklistike a v poslednej dobe aj turistike. Okrem toho je jeho veľkou záľubou počúvanie hudby a beletria. Plánuje osobné stretnutia členov KBCh a turistické výlety



alebo cykloturistikou. Za najdôležitejšie smerom k pacientom s BCH považuje osvetu a edukáciu, aby mali dostatok informácií o tomto ochorení. Touto cestou ďakujeme obom predchodcom na pozíciu predsedov v KBCh. Gabike za založenie klubu a Igorovi za jeho rozvoj a progres. Obom prajeme veľa zdravia a šťastia.

-red-

*Ing. Jozef Mutala,
predseda Klubu Bechterevikov,
bechtere@mojareuma.sk*



Nordic Walking, láska na celý život

Moje prvé skúsenosti so severskou chôdzou sú úzko spojené s Ligou proti reumatizmu a Klubom Motýlik (KM), ako jej vytrvalým propagátorom. V čase, kedy aj na Slovensku zúrila prvá vlna koronavírusu, mi predsedníčka KM ponúkla možnosť zapožičať si „paličky“, ktoré vďaka Lige proti reumatizmu na Slovensku má aj náš klub k dispozícii pre prípadných záujemcov.

Keďže kvôli protipandemickým obmedzeniam nebolo možné absolvovať kurz s inštruktorom SANW, snažila som sa prelúskat' základmi severskej chôdze s knihou Lucie Okoličányovej Moderný nordic walking. Neskôr, keď už to situácia dovolila, som sa zúčastnila na základnom minikurze, ako aj niekoľkých ďalších tréningoch s inštruktorom. Myslím, že vzhľadom na zdravotné benefity, ktoré

nám, pacientom, môže NW priniesť, je absolvovanie minikurzu pre každého nováčika nevyhnutné. Odtvtedy sa severská chôdza stala neoddeliteľnou súčasťou môjho života. Okrem zlepšenia zdravotného i psychického stavu mi priniesla nových kamarátov a rozšírila moje obzory. Tie najlepšie nápady sa mi vždy „objavia“ v hlave počas individuálnej prechádzky v lese. Postupne sa mi podarilo nadchnúť pre NW aj rodinných príslušníkov a kamarátku. Skoro každú nedelu naša malá skupina objavuje nádhernú prírodu Malých Karpát. Pribežne sa snažím pod vedením lektorky Mery zo SANW zlepšovať aj techniku, hoci priznám, že mi to ide pomalšie, keďže nie som vyslovene športový typ. V júli 2022 som našla odvahu zúčastniť sa na druhom ročníku desaťkilometrového Pochodu k pocte M. R. Štefánika.

Severská chôdza nás učí vytrvalosti, prehlbuje odhodlanie dosiahnuť stanovený cieľ a pomáha prekonávať prekážky, ktoré nám do cesty prináša naša choroba. Kto si ju obľúbi, získa lásku na celý život.



Inga Majeriková, autorka článku

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

Klub Klíbk

Klub Klíbk v lete pripravil rekondično-integračný pobyt pre deti a ich rodičov v Poprade. Celý rok sme sa venovali príprave 14. ročníka novinárskej súťaže KROK. Zobierali sme uverejnené mediálne príspevky, ktoré boli nominované do KROK 2021. Od mája do septembra bolo možné pridelovať hlasy jednotlivým nominovaným príspevkom. Keďže je párny rok (2022), pripravili sme a vydali zborník KROK 2020 – 2021.

V rámci publikačnej činnosti sme v spolupráci s LPR e SR vydali Rozhovory o reume s....

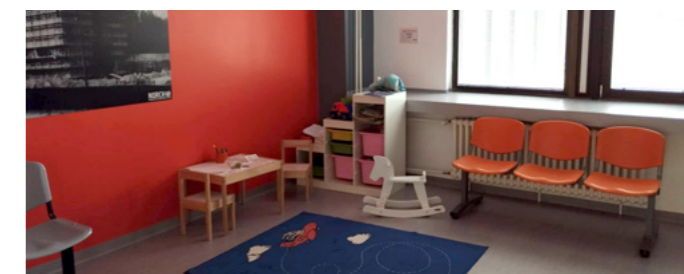


Členovia Klubu Klíbk sú úžasná partia detí a rodičov. Sú si veľkou oporou aj mimo osobných stretnutí. Máme aktívnu skupinu na online aplikácii, kde spoločne zdieľame napr. nástup prváčikov do školy, ich radostné šantenie ale aj dennú realitu s reumou.

Pred Vianocami sme sa stretli online, aby sme sa navzájom potešili a zdieľali vianočné očakávania a radosť detí.



Klub Klíbk poskytol do nového detského kútika v NÚRCH-u do vynovených ambulantných priestorov na I. poschodí nábytok s hračkami, aby sa aj najmenší pacienti cítili počas vyšetrení čo najlepšie.



Od 1. januára 2023 bude čl. prisp. pre LPR e – Klub Klíbk 15 € na člena.

IBAN: SK620200000001897835356, Variabilný symbol: 2023
Správa pre adresáta: KK Vaše meno a priezvisko,
Suma: 15,00 €

*Jana Dobšovičová Černáková,
predsedníčka LPR e – Klubu Klíbk,
klbik@mojareuma.sk, www.klubklbik.sk*

LPre – Klub Čiernych Kostí

S radosťou a vďakou v srdci oznamujem všetkým AKU-priaznivcom, že na hradenú liečbu má od 1. 9. 2022 nárok každý slovenský pacient trpiaci na zriedkavé ochorenie ALKAPTONÚRIA (AKU). Rozsah tohto bulletinu nestačí na popis všetkých peripetií, ktorými si AKU-pacienti prešli v časoch bolestivých, v časoch beznádeje, v časoch boja s autoritami, kedy hradená AKU-liečba bola realitou všade v EÚ okrem Slovenska a Rumunska. Možno inokedy popíšeme našu trnistú cestu k liečbe. Dnes však máme dôvod oslavovať.

Rozhodnutie Kategorizačnej komisie MZ SR v júni 2022 bolo jednohlasné a pre AKU-komunitu historicky významné. Proces schvaľovania jednotlivých AKU-žiadostí o liečbu hradenú z verejných zdrojov sa zo strany zdravotných poisťovní rozbíha. Niekoľko málo AKU-pacientov už svoj liek užíva.

Odozva AKU-pacientov je výnimočná. Jeden z nich mi napr. napísal: „Dobrý deň, pani Antalová. Tak to je fantastická správa než vynález elektriny. Chcem sa hlavne Vám poďakovať za to, že ste to na tej trnistej ceste nevzdali a vyplátilo sa. Nakoniec asi bude niečo pravdy na tom, že nádej zomiera posledná. Ešte raz obrovská vďačnosť a aj za to že ste.“

Dodávam, že pod úspechom v SR sa podpísal hlavne zázračný trojuholník: zástupca výrobcu Orfadinu v SR + odborníci MZ SR, či lekárske autority z terénu a bývalý riaditeľ NÚRCH-u Piešťany doc. Imrich. Rozhodujúcim začiatkom však bolo pozitívne stanovisko Európskej komisie k výsledkom klinickej skúšky SONIA2 a jej rozhodnutie v prospech všetkých členských štátov EU.

Naša potreba osláviť túto veľkú vec sa pretavila do zaujímavého stretnutia mobilných a aktívnych členov KČK v Tatrách v októbri 2022.



Aj financie sa našli, lebo za 3 roky od vzniku KČK znamenalo získanie financií pre združovanie členov KČK menší problém, ako získanie pre nás tak prepotrebného lieku. Účastníkom motivačno-vzdelávacieho stretnutia KČK na Štrbskom Plese, ktoré sa konalo 22. 10. 2022 ďakujeme, že boli s nami. Stretli sme sa, aby sme oslávili radosť z hradenej AKU-liečby, na ktorú čakali AKU-pacienti na Slovensku dlhé roky.

Pán docent MUDr. Richard Imrich nám svojim nezameniteľným ústretovým prístupom a kvalifikovanými odpoveďami ukázal, kde sa v našej AKU-realite nachádzame a že existujú výživové doplnky, ktoré by privedli naše telo i AKU-liečbu do harmónie. Prezentácia Mgr. Petra Fabiana a jeho pohyblivá výskumná simulácia na geneticky upravených AKU-rybičkách nám brala dych. Mgr. Andie Začková nám vedecky pripomenula a otvorila oči, že našej AKU-genetike sme sa nevyhli my a nevyhnú sa jej ani naše deti, čo nemusí byť prekážkou, aby sme prežili krásny život s AKU. MUDr. Helena Glasová nám naznačila cestu, ako sa

máme vyznať v liekoch od bolesti a ako dlhodobo zvládať naše bolestivé AKU-dni. Najmä počas večernej prednášky sme ocenili odbornosť a psychologickú podporu, ktorú nám tieto dve dámy odovzdali.

Zásielka NW paličiek od Ligy proti reumatizmu SR potešila piatich účastníkov stretnutia KČK, ktorí ich s vďakou prijali, ale aj prisľúbili pravidelne nahlasovať nakráčané NW kroky do Ligy. Inštruktáž NW s certifikovaným inštruktorom prebehla za daždivého počasia, ale veľmi efektívne a veselo. Vďaka za sprostredkovanie patrí nielen Janke, ale najmä Lucii Okoličányovej, prezidentke Slovenskej Asociácie NW. Ďakujem vám všetkým za hutné a zaujímavé vedecké, klinické a športovo-zdravotné info. Bola to zábava, stretnúť sa s vami či posunúť pozdravenie štátneho tajomníka MZ SR pána Róberta Babeľu na diaľku (prítomnosť niektorého z médií MZ SR by nás bola bývala potešila). Dodali ste silu mne i ostatným aktívnym členom KČK pokračovať pri budovaní KČK.

Anna Antalová,
predsedníčka Klubu Čiernych Kostí,
ciemnekosti@mojareuma.sk

Anke Antalovej ďakujeme za všetko úsilie, ktoré dala a dáva Klubu Čiernych Kostí a AKU pacientom. Tešíme sa, že sa vaše stretnutie v Tatrách vydarilo a otvárajú sa tak nové možnosti posunúť zvýšenie kvality života AKU pacientov aj cez dietologické opatrenia a doplnky.

Veľká vďaka za všetko, ako ste posunuli výsledky vedy až po úhradu liečby pre AKU pacientov v SR. Prakticky prepisujete dejiny liečby a zdravotnej starostlivosti o AKU pacientov, a to nie len na Slovensku. Sú to pretrvávajúce zmeny a ešte len čas ukáže, aké obrovské sú tieto vaše úspechy. GRATULUJEME!

LPre SR



Klub Psoriatickej Artritídy dňa 17. 11. 2022 zorganizoval 4. Zasadnutie Výboru Ligy proti reumatizmu – Klubu Psoriatickej Artritídy. Zúčastnili sa ho členovia výboru a prizvaní hostia. Po zhodnotení činnosti klubu za posledné obdobie sa rozprúdila podnetná diskusia o tom, ako zlepšiť informovanosť pacientov so psoriatickou artritídou a zvýšiť ich záujem o členstvo a aktivity v klube. Do ďalšieho obdobia sme si naplánovali najst cesty ako

propagovať KpsA, aby sa informácie dostali k čo najväčšiemu počtu pacientov. Chceme naďalej spolupracovať s odborníkmi pri získavaní informácií užitočných a zaujímavých pre pacientov a informácie zdieľať cez sociálne siete a web-stránku. Naším záväzkom je aj naďalej propagovať zdravý životný štýl, pravidelné cvičenie a zdravú stravu, komunikovať s pacientmi o ich potrebách, podporovať vzájomné prepojenie a pomoc medzi pacientmi. Chceme, aby klub znamenal pre pacientov prvý kontakt, nasmerovanie k pomoci, podporu a útočisko, pocit vzájomného pochopenia a možnosť aktívneho trávenia času a príjemných zážitkov.

V najbližšom období plánujeme zrealizovať

prieskum o potrebách pacientov s psoriatickou artritídou. Ďalšie stretnutia plánujeme aspoň 4x do roka, prípadne častejšie, a tešíme sa aj na osobné stretnutie, ideálne na nejaký vydarený rekondičný pobyt, kde sa stretieme a spoznáme osobne aj tí, ktorí ešte nemali tú možnosť. Na živo je predsa kontakt omnoho lepší. Na najbližšom stretnutí sa uvidíme (aspoň online) už v januári 2023. Už teraz máme množstvo nápadov na realizáciu do budúcnosti. Tešíme sa, že spoločne prispejeme k rozvoju klubu a tým aj k dostupnejšej pomoci pacientom.

PharmDr. Bc. Lubica Bartová,
predsedníčka LPre – KPsA,
psoriaza@mojareuma.sk

Smútočné oznamy



Zomrela MUDr. Elena Košková, PhD.

(† 26. 09. 2022)

S hlbokým zármutkom sme prijali smutnú správu, že nás opustila pani MUDr. Elena Košková, PhD. Bola detskou reumatologičkou v Národnom ústave reumatologických chorôb v Piešťanoch a nestorkou detskej reumatológie na Slovensku. V roku 2018 získala od pacientov ocenenie Asociácie na ochranu práv pacientov Mój lekár. Na ocenenie ju navrhla Liga proti reumatizmu SR a Klub Klíbk. Bola nielen skvelou diagnostičkou a obetavou lekárkou, ale aj poradkyňou a priateľkou malých pacientov a ich rodičov. Nikdy neodmietla pozvanie Klubu Klíbk a vždy prišla medzi nás. Robila prácu, ktorá ju naplňovala a nám neustále pripomínala, čo je v živote dôležité pre naše deti a pre nás všetkých. Bola a bude v našej pamäti úžasným človekom s veľkým srdcom, ktoré i keď dotĺklo, ostane v našich spomienkach. Rozdávala nádej a my sme ju prijímali bez výhrad, pretože bola plná súcitu a spolupatričnosti. V mene rodičov a detských pacientov s reumatologickými ochoreniami posielame už do nebička veľké ĎAKUJEME.

Pani doktorka Košková, nikdy na Vás nezabudneme!

Klub Klíbk



Zomrel Lubomír Stratený, predseda LPre – MP Ilava

(† r. 2022)

V lete tohto roku nás navždy a nečakane opustil predseda pobočky Ilava, pán Lubomír Stratený. Bol to môj priateľ a kamarát, mnohí sme ho osobne poznali a hlboko sme si ho vážili. Prostredníctvom nášho bulletinu by som mu rád za všetkých členov pobočky a i za seba odkázal jedno veľké ďakujem za odvedenú prácu pre našich členov. Budeme neustále spomínať a pripomínať si, čo pre nás znamenal a ako svojím bytím obohatil naše životy.

Ing. Jozef Rosenbaum,
podpredseda LPre – MP Ilava

Za LPre SR vyjadrujeme poďakovanie za spoluprácu a dlhoročné vedenie LPre – MP Ilava.

Ked' menej znamená viac

(užívanie veľkého množstva liekov počas liečby reumatoidnej artritídy)

MUDr. Gabriela Beláková, PhD.

Lieky sú objavované a vyvíjané za pozitívnym účelom, na liečenie chorôb a syndrómov, na to, aby pacientom pomáhali. Avšak niekedy užívanie väčšieho množstva liekov môže byť aj nebezpečné a škodlivé, hlavne u starších ľudí. Polyfarmácia je pojem, ktorý používame, keď pacient užíva 5 a viac liekov na liečbu ochorenia, ktoré má, alebo aj z iných dôvodov.

Nadmerné užívanie liekov sa častejšie vyskytuje u pacientov vo vyššom veku, ktorý už majú diagnostikovaných viac chronických ochorení súčasne, napríklad reumatoidnú artritídu, astmu, chronickú obštrukčnú chorobu pľúc, ischemickú chorobu srdca, depresiu, cukrovku, vysoký krvný tlak, ochorenie štítnej žľazy a ďalšie. Čím viac liekov pacient užíva, tým je vyššie riziko rozvoja nežiadúcich účinkov liekov a rovnako aj vyššie riziko interakcií medzi liekmi navzájom. Starší pacienti nie vždy odhalia tieto nežiaduce účinky, niekedy si ich vôbec nevnímajú, alebo pripisujú príznaky svojej starobe.

Polyfarmácia je „vhodná“ vtedy, keď benefit užívania liekov prevyšuje možné riziko rozvoja nežiadúcich účinkov, užívanie každého lieku je odôvodnené, žiadne lieky sa neužívajú duplicitne, pacient lieky toleruje a je zabezpečené správne dávkovanie liekov. „Nevhodná“ polyfarmácia (polypragmázia) je presný opak – pacient užíva množstvo liekov, ktoré nie sú potrebné:

- lebo už nie sú indikované, respektíve by mu postačovali aj nižšie dávky,
- lieky vôbec nepomáhajú, alebo spôsobujú nežiaduce účinky,
- pacient nemá zabezpečené správne dávkovanie, alebo nie je schopný lieky užívať.

Všetky tieto dôvody môžu viesť k závažnému zhoršeniu zdravotného stavu, až k hospitalizácii pacienta.

Pacienti s reumatoidnou artritídou majú veľmi často ďalšie sprievodné ochorenia ("komorbidity"): cukrovku, ochorenia srdca a ciev, ochorenia pľúc, osteoporózu, depresiu, chudokrvnosť, častejšie infekcie, ochorenia tráviaceho traktu a aj malignity. Takýchto pacientov nazývame, že sú "polymorbídni" alebo "multimorbídni".

Multimorbidita sa spája so zlými zdravotnými výsledkami, so zhoršenou kvalitou života, s vyššou úmrtnosťou a následne vyššími nákladmi

na zdravotnú starostlivosť. Čím viac ochorení pacienti majú, tým viac liekov zvyčajne užívajú. Samotná liečba reumatoidnej artritídy si obvykle vyžaduje použitie väčšieho počtu liekov v závislosti od závažnosti artritídy a aktuálnej aktivity artritídy u pacienta. Okrem základnej, bazálnej liečby pacienti často potrebujú aj lieky na bolesť a zápal, lieky na prevenciu alebo liečbu vredovej choroby žalúdka a pažeráka, na prevenciu osteoporózy, na zlepšenie funkcie pečene alebo pomocné lieky na obnovu chrupavky a rôzne vitamínové doplnky. Na potlačenie aktivity artritídy (dosiahnutie remisie) je kľúčová spolupráca pacienta pri správnom užívaní liekov („adherencia k liečbe"). Lekár by mal pacientovi jednoducho zrozumiteľne vysvetliť, prečo by mal daný liek užívať, ako liek bude pôsobiť v tele, aké môže mať nežiaduce účinky, ako sa má správne užívať a aj možné alternatívne možnosti liečby. U starších pacientov je ideálne, ak pri rozhodovaní o liečbe je prítomný aj príbuzný, ktorý potom dohliadne na dodržiavanie liečebných odporúčaní. Čím lepšie pacient pochopí podstatu svojho ochorenia a benefit liečby, tým viac bude "adherentný" k liečbe a tým skôr bude jeho ochorenie pod kontrolou (v remisii) a nebude dochádzať k vzplanutiam artritídy. Pri rozhodovaní o liečbe vždy treba brať ohľad na komorbidity a lieky, ktoré pacient užíva, ako aj na ostatné diagnózy, na ktoré sa lieči. Najčastejšie býva problém s interakciami pri liekoch používaných na riedenie krvi.

K základným liekom používaným pri reumatoidnej artritíde patrí methotrexate. Užíva sa len raz týždenne, v rôznej dávke a viaže sa k nemu užívanie kyseliny listovej s dvojdňovým odstupom. Existuje aj vo forme predpripraveného "pera" na podanie pod kožu. Výhoda je, že sa nemusí užívať každý deň a tiež, že u pacientov so "slabším" žalúdkom využijeme podávanie pod kožu. Dôležité je uspokojiť pacienta a jeho možné obavy z užívania tohoto imunosupresívneho lieku, vysvetliť jeho benefity a zdôrazniť možnosť zmeny lieku alebo zníženia dávky pri nežiaducich účinkoch. Bezpečnosť liečby je vždy na prvom mieste.

K liekom na tlmenie reumatického zápalu patria kortikoidy. Je to medzi pacientmi veľmi obávaná skupina liekov kvôli tomu, že ide o hormonálne lieky. Zase však platí, že aj kortikoidy sú "vymyslené" nato, aby pomáhali a dávame ich pacientom na čo najkratšiu dobu v čo najnižšej dávke. Riziko rozvoja nežiadúcich účinkov sa

zvyšuje s dávkou kortikoidov. Ak sa vyskytnú, liečbu ukončujeme.

Na utíšenie bolesti používame lieky zo skupiny "NSA" – nesteroidné protizápalové lieky, ktorých máme k dispozícii viac druhov. To je pre pacientov výhoda, lebo im vieme nájsť taký liek, ktorý im zaberie a vyhovuje ich individuálnym požiadavkám: silnejší, slabší, tabletkový, rozpustný, cmúľací, rýchlejšie účinkujúci, dlhodobo účinkujúci, ...

V dnešnej dobe už máme našťastie prístup aj k biologickej liečbe a novším liekom (inhibitory Jánusovej kinázy), ktoré majú silnejší účinok a dokážu lepšie potlačiť aktivitu artritídy, vďaka čomu dokážeme pacientovi zredukovať ostatné reumatické lieky.

Pacient má právo vysloviť svoje obavy z užívania liekov a má právo liečbu aj odmietnuť, čo sa však pri dobrej spolupráci a komunikácii pacienta s lekárom stáva zriedkavo, keďže reumatoidná artritída dokáže poriadne potrápiť aj pacientov s vysokým prahom bolestivosti.

Lekár je však ten, ktorý by mal k liečbe a pridávaniu nových liekov pristupovať racionálne hlavne u pacientov, ktorí už užívajú 5 a viac liekov, a vždy si aj overiť a skontrolovať, či pacient porozumel správne dávkovaniu liekov. Vtedy bude pacient adherentný k liečbe a liečba bude účinná a polyfarmácia vhodná.



Text je spracovaný podľa prednášky Univerzity Reumy 15/22. Pozrite v archíve UR.

Summary Informational bulletin LPre SR 1/2022

(by Petra Balázová)

In the editorial of IB 2/2022 the President of LPre SR addresses the readers. She informs them about the content of the magazine and introduces the patient initiative "Reach out and motivate a medic to have a rheumatologist for your old age!" and an appeal to the medics: "Be our hero!".

The 2nd Motivational and Educational Course and World Arthritis Day (WAD) 2022 events took place in Piešťany from 14-16 October 2022. We offer a report of the events by Jozef Mutala. The patronage of the WAD was accepted by Professor Želmíra Macejová, President of the Slovak Society of Rheumatology. Two new volunteers also commemorated the WAD 2022 events.

The League promotes healthy physical activities for patients with RMDs. We conducted an exclusive survey in the summer of 2022. 523 respondents took part. The aim of the survey was to find out the health benefits of Nordic walking and to map the 5-year project "Let's Move with Arthritis!". 1,600 members and supporters of the League Against Rheumatism were contacted. The survey results were presented during the WAD events in October 2022.

Patients with RMDs (REUMAwalkers) have set themselves a target of completing 500 million Nordic Walking steps by the end of 2022.

The patients of the National Institute of Rheumatic and Musculoskeletal Diseases could not be left out. The League provided NW poles which are available at

the front desk. Patients can add their NW steps to the REUMAwalkers and contribute to the total number of NW steps walked.

We are proud of the number of media appearances about RMDs during WAD 2022. On 15 October 2022, we announced the 14th KROK Journalist Award in Piešťany. As part of LPre SR's educational programs, we report on 5 new topics that we covered in the University of Arthritis. There were a total of 15 webinars during 2022. The Association for the Protection of Patients' Rights of the Slovak Republic organized the 6th Annual National Patient Conference. The theme of this year's conference was Patient Management - Patient's Journey.

The League Against Rheumatism in Slovakia nominated two doctors for the "My Doctor" category and in the "My Nurse" category a nurse, Soňa Fischerová, who has been working as a nurse in the Rheumatology Outpatient Clinic at the University Hospital Bratislava for 22 years.

Tomáš Dallos, MD, PhD, was nominated for the "My Doctor" award. He is the head of the Medical Simulation Centre at the Children's Clinic of the Medical Faculty of Comenius University and the National Institute of Childhood Diseases in Bratislava, where he also works as a paediatric rheumatologist.

Prof. Želmíra Macejová, MD, PhD, MPH is the President of the Slovak Society of Rheumatology and works as an internist - rheumatologist. She also teaches at the Fac-

ulty of Medicine at the Pavol Jozef Šafárik University in Košice. As an expert in rheumatology, she brings the latest scientific knowledge and professional experience by organizing symposia, scientific congresses with domestic and foreign participation. She has also received the Public Award.

EULAR is launching the Edgar Stene Prize 2023. The theme of this year's competition is: "How better communication with my doctor improved my life with an RMD".

In the "Social Column" you can find information about several important changes approved by the MPs of the National Council of the Slovak Republic that should help people with disabilities.

Grandma's Remedies column brings insights to the benefits of currants and gooseberries. In the next column Elvira reflects on three little things.

We have published two new books: Talking about arthritis with... and the KROK 2020-2021 Proceedings.

In the reports on the activities of local branches and clubs, you can read what we have been up to in the second half of 2022.

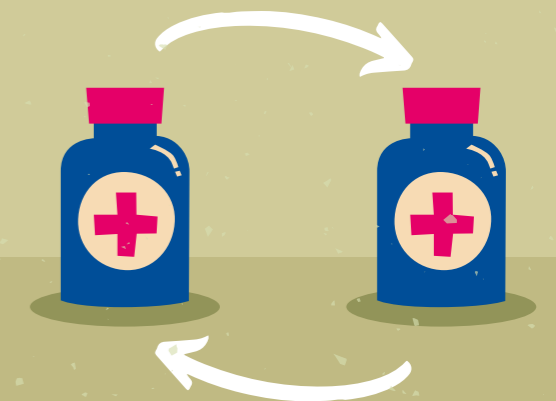
Gabriela Beláková, MD, PhD, prepared an article about taking a lot of medication while being treated for Rheumatoid Arthritis.

In obituaries, we remembered Elena Košková, MD, PhD, paediatric rheumatologist from the National Institute of RMDs in Piešťany and Mr. Lubomír Stratený, chairman of local branch in Ilava, who died in 2022.

BIOSIMILÁRNE LIEKY
SÚ ZAMENITEĽNÉ
S REFERENČNÝMI BIOLOGICKÝMI
LIEKMI A NA OPAK

GENAS
Dostupná liečba
Viac zdravia.

#biosimilarnelieky



Zdroj: <https://www.ema.europa.eu/en/news/biosimilar-medicines-can-be-interchanged>

Kalendár 2023

september

PO	UT	ST	ŠT	PI	SO	NE
28	29	30	31	1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	1

máj

PO	UT	ST	ŠT	PI	SO	NE
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31	1	2	3	4

október

PO	UT	ST	ŠT	PI	SO	NE
25	26	27	28	29	30	1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31	1	2	3	4	5

január

PO	UT	ST	ŠT	PI	SO	NE
26	27	28	29	30	31	1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31	1	2	3	4	5

jún

PO	UT	ST	ŠT	PI	SO	NE
29	30	31	1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	1	2

november

PO	UT	ST	ŠT	PI	SO	NE
30	31	1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	1	2	3

február

PO	UT	ST	ŠT	PI	SO	NE
30	31	1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	1	2	3	4	5

júl

PO	UT	ST	ŠT	PI	SO	NE
26	27	28	29	30	1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31	1	2	3	4	5	6

december

PO	UT	ST	ŠT	PI	SO	NE
27	28	29	30	1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

marec

PO	UT	ST	ŠT	PI	SO	NE
27	28	1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31	1	2

august

PO	UT	ST	ŠT	PI	SO	NE
31	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31	1	2	3



apríl

PO	UT	ST	ŠT	PI	SO	NE
27	28	29	30	31	1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

POMOC L'UĎOM S REUMATICKÝMI
OCHORENIAMI NA

DARUJME.SK