

INFORMAČNÝ 1/2023 32. ROČNÍK

BULLETIN

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU



EV 4506/11, ISSN 1339-5106



Obsah

Úvodník	... 3	MP Bratislava	... 14
Blahoželanie	... 3	MP Košice	... 15
Správy z centrály LPre SR	... 4	MP Lučenec	... 15
Správa z 1. Motivačno-vzdelávacieho kurzu LPre SR	... 5	MP Martin	... 16
Rozhovor s predsedníčkou LPre SR	... 6	MP Púchov	... 16
Cvičebné zostavy	... 8	MP Senica	... 16
Nominované príspevky KROK 2022	... 9	MP Topoľčany	... 17
Univerzita Reumy 2023	... 10	Klub Motýlik	... 17
Projekt „Pohnime sa s reumou!“	... 11	Valné zhromaždenie AOPP	... 18
XVII. jarný reumatologický seminár	... 12	Pozvánka na kurz	... 18
Kurz jogovej terapie	... 12	Bolesť a remisia / MUDr. Viliam Maňka, PhD.	... 19
Tréning kapacít členských pacientskych organizácií AOPP	... 12	Víťazná esej / Mosty z oboch strán	... 20
EULAR 2023	... 12	Docent Richard Imrich získal ocenenie Krištáľové krídlo	... 20
Vedeli ste že...	... 13	Opýtali sme sa...	... 21
Správy z Miestnych pobočiek a klubov	... 14	Kamienky šťastia	... 22
Klub Kílbik	... 14	Trikrát o veku	... 22
MP Bardejov	... 14	Summary	... 23

Inzerciou v Informačnom bulletine LPre SR podporíte jeho aktuálne vydanie

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

Informačný bulletin (IB) je tlačené periodikum LPre SR s 32 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 do 15. mája a do 30. októbra v danom roku.

Vydavateľ/Publisher:
Šéfredaktor/Editor in Chief:
Redakčná rada/Editorial Board:

Liga proti reumatizmu na Slovensku/Slovak League Against Rheumatism
PhDr. Elvíra Bonová
PhDr. J. Dobšovičová Černáková, D. Kostíková, Ing. P. Balážová, PharmDr. Bc. Ľubica Bartová,
Mgr. K. Barančíková, MUDr. M. Orlovská, prof. MUDr. J. Rovenský, DrSc., FRCP,

Sídlo vydavateľa
a adresa redakcie/Address:

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

Grafické spracovanie/design:
Tlač a distribúcia
/Printing and distribution:
Periodicita/Periodicity/:

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:

1200 kusov
Leo Šiller (str.1), Michal Finka (str.4)
Vitalii Khodzinskyi / Unsplash photo
Michal Finka

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

Úvodník

Milé dámy, vážení páni, tento spôsob leta sa nám zdá trochu nešťastný, či už je to o počasí, cenách, politike... My sa ale sústredíme na nás, na naše zdravie a na novinky, ktoré prinášame v novom Informačnom bulletinu LPre SR. Prinášame vám správu z prvého motivačno-vzdelávacieho kurzu a rozhovor s predsedníčkou LPre SR, ktorý vznikol pri výrobe dvoch televíznych relácií. Poskytujeme vám súhrn informácií o tom, ako pomáha a edukuje pacientov Univerzita Reumy 2023, kde je zaujímavosťou, že už zase sa koná aj prezenčne i online formou. Už asi viete, že „Pohňime sa s reumou!“ Nordic Walking ide od januára po novom, bez povinného mesačného nahlasovania NW krokov. Hlasujeme za najlepšie mediálne príspevky v našej tradičnej súťaži KROK, ktorá dosiahla svoj 15. ročník. Nenápadne a pomaly sa posúva v rozsahu aj kvalite nová pohybová aktivita, ktorú podporuje LPre SR a prepracovali sme sa k príprave inštruktorského kurzu jogovej terapie pre reumatikov.

V rubrike o vzdelávaní nájdete informáciu o tom, ako sme sledovali program Kongresu EULAR 2023. EULAR TV vysielala z rôznych podujatí EULAR s poslaním posilniť kampaň ako znižovať záťaž jednotlivca a spoločnosti reumatickými chorobami. Zvlášť nás zaujali témy: „Čo je nové v RA“ a „Ako liečiť lupus“. Medzi inováčné stretnutia patrila téma: „Používanie aplikácie na samoriadenie klinickej starostlivosti“. Zapojili sme sa aj do tréningu kapacít členských patientskych organizácií AOPP.

V osobitnom článku sa dozviete informácie zo XVII. jarného reumatologického seminára. Blahoželali sme NÚRCH-u k jeho 70. výročiu vzniku. Pri blahoželaniach nesmieme zabudnúť na gratuláciu k životnému jubileu 80 rokom zakladajúcemu a čestnému predsedovi LPre SR.

Tradične prinášame aj informácie z miestnych pobočiek a klubov o ich činnosti alebo aj najbližších plánoch. Rozhodne si prečítajte odborný článok s názvom Bolesť a remisia. Predstavujeme vám aj víťaznú esej Ceny Edgara Steneho ceny národnej súťaže na Slovensku. Prinášame radostnú informáciu o našom aktívnom odbornom spolupracovníkovi, o docentovi Richardovi Imrichovi, ktorý v kategórii Medicína a veda získal ocenenie Krištáľové krídlo.

V obľúbenej rubrike „Opýtali sme sa...“ prinášame rozhovor s čerstvou absolventkou medicíny, ktorá ako prvá zareagovala na našu iniciatívu „Oslov svojho medika, aby si mal na staré kolena reumatológa!“ a následne na apel: „Buď náš hrdina!“.

V závere prinášame príspevky našej šéfredaktorky o Kamienkoch šťastia a príbehy o veku, ako aj pozvánku na Kurz pre lekárov, fyzioterapeutov a sestry.

Maľované kamienky budeme ako novinku v r. 2023 pri NW roznášať do terénu. Po uvedení súradníc, kde sa kamienky nachádzajú, ich budú môcť walkeri hľadať a vymieňať za svoje vlastné maľované kamienky. Maľované kamienky môžete v MP/K už začať pripravovať individuálne alebo aj spoločne v tvorivých dielňach. Ďalšie info. včas uverejníme na webe a FB.



Tých informácií nájdete samozrejme viac, nie všetko sa dá zhrnúť v úvode. Prajeme príjemné čítanie, viac stability v tomto rozmarnom lete a hlavne veľa, veľa zdravia!

Váš redakčný tím IB



Blahoželanie

Prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc., FRCP, zakladajúci člen a čestný predseda LPre SR v máji oslávil 80. narodeniny a krásne životné jubileum.

Predsedníctvo LPre SR, členovia Ligy a pacienti s reumatickými ochoreniami prajú všetko najlepšie, hlavne veľa zdravia, pokojné a spokojné roky na zaslúženom dôchodku.

Ďakujeme za Vašu odvahu pri zakladaní patientskeho občianskeho združenia a celoživotnú prácu v prospech pacientov.

Súťou LPre SR

Správa z 1. Motivačno-vzdelávacieho kurzu LPre SR 2023

12. – 13. mája sa aktívni členovia Ligy proti reumatizmu SR stretli v Piešťanoch na 1. Motivačno-vzdelávacom kurze (M-VK) LPre SR 2023. Podujatie sa mohlo uskutočniť aj vďaka **Asociácii na ochranu práv pacientov a ďalším partnerom, ktorí M-VK podporili.**

Motivačno-vzdelávaci kurz sme zahájili spoluprácou s dvomi televíznymi štábmi. Dopoludnia s RTVS sme natáčali reláciu CESTA, ktorú odvysielajú v novembri 2023. Popoludní nás navštívil štáb novej internetovej televízie TV Doktor. Túto reportáž si už môžete pozrieť tu: https://www.tvdoktor.sk/video/145-co-sa-skryva-za-reumou/?fbclid=IwAR2AaF2F63uRj-Pj-IXXzgxWcjUIV_9V-wZUYOjNLQcrOYJmBU-ci80d9tI

Na prednáškovom popoludní s Univerzitou Reumy nám prednášali odborníčky vo svojich profesiách.

Peťka Balážová prijala úlohu moderátorky, privítala účastníkov 1. M-VK, ale následne sa ujala aj pozície prednášajúcej s témou Psychické zdravie pri RA.

Predsedníčka LPre SR **Jana Dobšovičová Černáková** informovala o činnosti LPre SR v r. 2022 – 2023. Nemohli sme opomenúť pálčivú

tému, ako sú dlhé čakacie doby u špecialistov reumatológov, ale aj u špecialistov z iných odborov. Niektorí pacienti už pocítili aj zníženú dostupnosť liekov kvôli ich výpadkom, prípadne nárast doplatkov za lieky a zdravotnícke pomôcky. Obavy a neistota pretrvávajú aj v rámci schvaľovania liekov na výnimky.

PhDr. Mária Lévyová, prezidentka AOPP, poukázala na aktuálne témy v slovenskom zdravotníctve. **MUDr. Mgr. Elena Marušáková, MBA**, viceprezidentka AOPP si vybrala otvorenú debatu a dialóg s poslucháčmi.

Odborné témy vzdelávacieho kurzu boli venované diagnostike a liečbe pacientov s reumatologickými ochoreniami a pohybovým aktivitám.

MUDr. Alena Tuchyňová, PhD. hovorila v Univerzite Reumy bez bieleho pláštá o Reumatických chorobách v staršom veku. Jej prednáška mimoriadne zaujala a vyprovokovala zainteresovanú besedu, lebo častejšie sa venujeme reumatickým diagnózam v detstvom a strednom veku pacientov.

Na záver nás informovala **Ing. Silvia Bobocká** o edukačnom projekte Kurze inštruktorov jogovej terapie pre reumatikov (JTR).

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

Krásny májový večer sme si v kúpeľnom meste spríjemnili vzájomným zoznámením sa dobrovoľníkov z miestnych pobočiek a klubov LPre SR. Každý sa stručne predstavil. Stačili na to štyri vety. Zvlášť sme sa potešili neformálnemu posedeniu a debate s reprezentantkami z AOPP. Časť vzdelávania bola zameraná na právne povinnosti, riadiace a projektové aktivity – workshop s Janou Dobšovičovou Černákovou „**Ako napísať dobrý projekt**“, kde si mali účastníci M-VK (zástupcovia jednotlivých miestnych pobočiek a klubov) osvojiť základy projektového manažmentu.

V sobotu sme začali Valným zhromaždením LPre SR, vyhodnotením činnosti miestnych pobočiek a klubov za rok 2022. Nesmeli chýbať ani ocenenia Ďakovnými listami pre MP/K LPre SR.

Účastníci M-VK získali kompletný balík informácií, ktoré sme pre nich dôsledne pripravili. Tešíme sa na naše budúce stretnutie v októbri.

-red-



Partneri:



abbvie



Rozhovor s predsedníčkou LPre SR

„Robíme podujatia a aktivity, kde sa človek – pacient s reumou zase môže aspoň na chvíľu cítiť skvele a mať dobrý pocit, že mu niekto rozumie a dokonca sám môže byť ten, kto pomáha. Ľudia nepotrebujú hotové návody riešenia, ale objaviť v sebe odpovede na vlastné nezodpovedané otázky“ – toto a ešte viac sme sa dozvedeli pri príprave relácie CESTA s RTVS a reportáže pre televíziu TV Doktor od Jany Dobšovičovej Černákovéj.

Predstavte nám, prosím, Ligu proti reumatizmu SR. Kedy vznikla, ako a z akého dôvodu?

LPre SR je patientske občianske združenie, ktoré pomáha ľuďom s reumatickými ochoreniami. Liga proti reumatizmu (LPre SR) vznikla v roku 1990, kedy ju po vzore EULAR založili lekári – reumatológovia z NÚRCH-u a aktívni pacienti, hneď ako bola možnosť zakladať občianske združenia pre pacientov s ich špeciálnymi diagnózami. Naša Liga patrí medzi najstaršie a najväčšie patientske združenia na Slovensku, je prirodzenou platformou spolupráce medzi odborníkmi v reumatológii a pacientmi. Máme celoslovenskú pôsobnosť, 20 organizačných jednotiek, z toho 15 miestnych pobočiek a 5 špecializovaných klubov.

Kde všade môžu ľudia nájsť vaše pobočky?

Naše pobočky a kluby máme po celom Slovensku, od východu napr. v Bardejove, Košiciach, Lučenci až po Bratislavu na juhozápade a Čadcu sa severe, v strede je samozrejme Banská Bystrica a Poprad. Silno zastúpenú máme západnú časť od Senice, Topoľčian, Nitra až cez Piešťany, kde sídli centrála LPre SR, pokračujeme Trenčínom, Ilavou a Púchovom. Tešíme sa, že sa nám podarilo obnoviť činnosť MP Martin a založili sme na juhu Slovenska MP Levice. Na základe špecializácie na najčastejšie ochorenia máme vybudovanú sieť klubov. Najznámejší je asi Klub Kíbič pre deti s JIA a ich rodiny. Ako druhý v poradí vznikol Klub Motýlik pre pacientov so systémovými ochoreniami a lupusom. Klub Čiernych Kostí pomáha pacientov s alkaptonúriou. K mladšej generácii klubov patria Klub Bechterevikov a Klub Psoriatickej Artritídy.



Aké sú ciele Ligy proti reumatizmu na Slovensku?

LPre SR má ako hlavný cieľ pomáhať. Aktivne k tomu prispievame vzdelávaním pacientov s reumou, čo nepriamo prispieva ku skvalitneniu komplexnej starostlivosti o ľudí s RO. Obhajujeme a presadzujeme ich záujmy a potreby na úseku zdravotnom, sociálnom, spoločenskom i pracovnom.

Aké poslanie má Liga proti reumatizmu?

Poslaním LPre SR je chrániť práva pacientov a ľudí s reumatickými ochoreniami (RO), obhajovať a presadzovať záujmy a potreby tých, ktorí sú znevýhodnení v sociálnej, zdravotnej, vzdelávacej, pracovnej, kultúrnej aj spoločenskej oblasti. Zámerom a náplňou je združovanie tých, ktorí chcú, vedia a môžu sa podieľať na napĺňaní poslania LPre SR. Sme platformou pre spoluprácu odborníkov a pacientov. Tieto slová možno niekomu znejú ako definície z múdrej knihy, ale my úplne prirodzene robíme podujatia a aktivity, kde sa človek – pacient s reumou zase môže aspoň na chvíľu cítiť skvele a možno mať dobrý pocit, že mu niekto rozumie a dokonca sám môže byť ten, kto pomáha. No ak si to premeníme na drobné, tak pomáhame ľuďom v najťažších životných situáciách, kedy sa z plného zdravia ocitnú v úlohe pacienta s chronickým, bolestivým a nevyliciteľným ochorením. Sme tu aj na to, aby sme práve vtedy podali pomocnú ruku a poskytl čas a priestor, aby sa pacient vyrozoval zo svojich obáv a sklamaní, niekedy až z beznádeje na zlepšenie. Každý by chcel byť zdravý, no nie každému sa to tak podarí. Našimi klientmi sú aj deti, ich rodičia, tínedžeri, alebo ľudia v produktívnom veku, v najlepších rokoch. Aj tí najsilnejší potrebujú ubezpečenie, že s reumou nie sú sami.

Aké aktivity Liga proti reumatizmu vyvíja?

Formy napĺňania poslania Ligy sú veľmi pestré. Medzi najdôležitejšie patrí patientska advokácia. Obhajujeme práva pacientov, pripomienkujeme zákony, štandardné postupy, nedávno konkrétne Komplexný manažment pacienta s reumatoidnou artritídou, štandardný diagnostický a terapeutický postup. Inicujeme aj rôzne informačné a apelačné kampane. Určite ste už počuli o iniciatíve „Oslov svojho medika, aby si mal na staré kolena reumatológa!“. Ide o dlhodobu neriešenú systémovú problém generácie výmeny reumatológov a nedostatku lekárov špecialistov a s tým súvisiace dlhé čakacie doby v ambulanciách, alebo aj odložená zdravotná starostlivosť ešte po pandémie.

Realizujeme poradenskú činnosť v Centre sociálno-psychologickej podpory (CS-PP), základné sociálne poradenstvo, zvlášť podporu slabším, ale aj edukáciu – vzdelávanie pacientov v Univerzite Reumy. Pravidelne organizujeme motivačno-vzdelávacie kurzy (M-VK) pre dobrovoľníkov z našich pobočiek a klubov. Takto vyškolení a motivovaní dobrovoľníci sú našou predĺženou rukou v pobočkách a kluboch LPre SR. Znie to dosť idylicky, ale aj tu sa stretávame s problémami, ba až nepochopením. Síce ojedinele, ale stáva sa, že v pobočke si zvykli organizovať len zájazdy na termálne kúpalisko a nič iné ich nezaujímá. My ich môžeme edukovať a motivovať k pokrokovejším prístupom k činnosti v modernom patientskom združení. No našťastie takáto skúsenosť je ojedinelá, až zanedbateľná. Teší nás, že pobočky a kluby rastú a to nielen počtom, ale hlavne ponukou svojich prospešných aktivít. Zvlášť pyšní sme na publikačnú činnosť. Vydávame vlastné knižky s príbehmi a rozhovormi s lekármi aj s pacientmi. Informačné alebo odborné brožúry a letáky nás vedú zastúpiť tam, kde nemôžeme byť my fyzicky. Už 32 rokov vydávame periodikum Informačný bulletin LPre SR. Realizujeme systematickú osvetu a oboznamovanie verejnosti o RO, organizujeme podujatia a kampane ku Svetovému dňu reumatizmu. Spolupracujeme s inými patientskymi organizáciami a inštitúciami. Výborne naštartované máme partnerstvo s médiami. Práve prebieha hlasovanie v 15. ročníku novinárskej súťaže KROK. Aj takýmto, zjavne nenápadným spôsobom pôsobíme v osвете, a hlavne v prevencii nežiadúcich dôsledkov RO. Podporujeme rehabilitáciu a pohybové aktivity, máme cvičebné zostavy pre dospelých s reumatoidnou artritídou (RA), pre detských pacientov s juvenilnou idiopatickou artritídou (JIA), pre pacientov s Bechterevovou chorobou (Bch), ale aj videá s cvičebnými zostavami jogovej terapie pre reumatikov (JTR) a pripravujeme inštruktorský kurz JTR aj Nordic Walkingu (NW) v rámci projektu „Pohnime sa s reumou!“. A dalo by sa ešte pokračovať....

Povedzte nám, prosím, bližšie o projekte „Pohnime sa s reumou!“ – čo stálo na začiatku tohto projektu, prečo vznikol, ako funguje, aké sú jeho výsledky a benefity?

Nordic Walking realizujeme v rámci projektu „Pohnime sa s reumou!“ od roku 2017. Aktívni walkeri reumatici, ktorým sme zakúpili a dlhodobu požívali NW paličky si práve tento spôsob pravidelného pohybu a športu nevedia vynachváliť. Po piatich rokoch trvania projektu sme



urobili prieskum o zdravotných benefitoch NW, ktorý potvrdil, že NW má pozitívny vplyv na fyzické, ale aj psychické, zdravie ľudí s RO, ba čo viac, ľudia NW milujú.

Čo je Centrum sociálno-psychologickej podpory?

CS-PP je poradňa, kde zdarma poskytujeme základné sociálne poradenstvo, ale aj poradenstvo ohľadom toho, kam sa má pacient obrátiť, keď nevie nájsť reumatológa v mieste svojho bydliska. Naša poradňa funguje od r. 2014. Sídlí v centrále LPre SR v NÚRCH-u na prízemí budovy. Do pandémie koronavírusu sme mali pravidelnú poradňu so sociálnou pracovníčkou a klinickou psychologičkou. Služby CS-PP sú k dispozícii aj telefonicky, mailom alebo osobne. Počas pandémie sme prešli do online priestoru a poradňa funguje telefonicky, mailom alebo cez rôzne aplikácie. No v centrále LPre SR je k dispozícii sociálna pracovníčka vždy v utorok dopoludnia a vo štvrtok popoludní.

Prečo poradenstvo práve v sociálnej a psychologickej oblasti?

Pacienti s RO potrebujú okrem medicínskych riešení svojho ochorenia a celkovej životnej situácie aj sociálnu a psychologickú podporu, lebo reuma ovplyvňuje všetky oblasti života. Aj medziľudské vzťahy. Poradňa je určená pre pacientov, ale aj pre ich rodinných príslušníkov a pre pomáhajúcich, či už osobných asistentov

alebo priateľov. Momentálne je najčastejší problém, že pacienti nevedia nájsť reumatológa alebo dostali niekoľko mesačný termín na reumatológiu a pre bolesti alebo zhoršenie zdravotného stavu potrebujú bezodkladné vyšetrenie u reumatológa. Dlhodobou je častá otázka, kam sa majú obrátiť, na ktoré inštitúcie, keď si chcú vybaviť invalidný dôchodok alebo preukaz ŤZP, prípadne kompenzácie ŤZP a čo k tomu budú potrebovať.

Čo by ste odporučili ľuďom, ktorým nedávno diagnostikovali reumatické ochorenie?

Pacient v akútnom štádiu ochorenia potrebuje hlavne včasnú diagnostiku a cieľnú liečbu RO. Ruka v ruku so zdravotnou starostlivosťou by mala ísť komplexná starostlivosť z najbližšieho okolia – opora v rodine, u priateľov, ale ak pracuje alebo študuje, tak pochopenie pre jeho únavu. Ďalšou dôležitou súčasťou uzdravovania je spoznať ľudí s RO, môcť sa otvorene porozprávať o svojich pocitoch a prežívaní novej životnej situácie. Ideálne je zaradiť sa aj do komunity pacientov, v našom prípade je to Liga proti reumatizmu SR.

Ako sa Vaša osobná skúsenosť s reumatickým ochorením prenáša do práce v Lige?

Môj príbeh s reumou je dlhý a veľmi pestrý. Patrím ku generácii reumatikov od mladosti, ochorela som v r. 1985. Vtedy ešte neboli také možnosti liečby RO, ako je tomu dnes, takže

pomerne skoro som mala trvalé deformácie kĺbov, obmedzenia pohybu, silné bolesti a musela som absolvovať reumo-ortopedické operácie a výmeny kĺbov. Z toho sa viac nepodarilo ako podarilo, takže mám ŤZP a kopu zdravotných problémov. Keď sa na mňa niekto obráti s otázkou alebo potrebuje si len pohovoriť, veľmi rýchlo sa viem naladiť na jeho situáciu a pomôcť mu zorientovať sa v probléme. Ľudia nepotrebujú hotové návody riešenia, ale objaviť v sebe odpovede na vlastné nezodpovedané otázky. Niekedy mám pocit, ako by si ma reumatoci privatizovali a očakávajú, že tu budem pre všetkých a večne. No opak je pravdou. Aj mne síl ubúda a čím ďalej tým viac premýšľam, že je čas prenechať túto pozíciu iným. Drží ma tu iba fakt, že neustále niekto potrebuje moju pomoc a nie je nikto ochotný prebrať na seba všetku zodpovednosť za Ligu. Mám veľa pozitívnych reakcií zo strany pacientov a klientov. Z Ligy proti reumatizmu sa stala známa a obľúbená značka, ktorá aj medzi patientskymi organizáciami stojí na tepe doby, inšpiruje a pomáha mnohým pacientom. Niekedy aj po rokoch mi napíšu alebo povedia, že im moja rada, názor, rozhovor so mnou alebo mnou spracovaný príbeh v knižkách, výrazne pomohol, dokonca úplne zmenil život alebo pohľad na ochorenie a to bez ohľadu na diagnózu. Nebude ľahké, len tak za sebou zatvorí dvere.

-red-

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 bdela pozornosť sústredená na telesnú úroveň, na dýchanie a myseľ. Videá sú odstupňované podľa náročnosti. Videá s jogovou terapiou sú k dispozícii zadarmo pre všetkých záujemcov na našej webovej stránke: www.mojareuma.sk/joga.

-red-

Cvičebná zostava

pre pacientov s Bechterevovou
chorobou,
resp. Ankylozujúcou spondylitídou.

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





Nominované príspevky KROK 2022

Hlasovanie KROK 2022

Po roku vám predstavujeme nominované mediálne príspevky KROK 2022. Od 1. mája 2023 sú v súťaži a Vy im môžete pridať svoje hlasy. Tak ako aj minulý rok môžete hlasovať v každej kategórii jedenkrát a kliknutím na tlačidlo HLASOVAŤ odošlete všetky tri hlasy naraz. Nezabudnite potvrdiť súhlas so spracovaním osobných údajov.

Linka na hlasovanie tu: <https://www.mojareuma.sk/krok2022/>

Každý môže hlasovať iba raz. Potom sa Vám možnosť hlasovania uzavrie. Preto si pozorne popozerať ponuku súťažných mediálnych príspevkov a až potom sa rozhodnite, ktorému pridelíte svoj hlas. Ponuka je pestrá a veľmi kvalitná. Každým rokom sa posúvame. Toto je už 15. ročník tejto novinárskej súťaže. Hlasovanie je otvorené od 1. mája do 30. septembra 2023.

-KROK-tím-

Print

1. „Začína „lov“ na medikov“ časopis Slovenka 42/2022, autorka: Viera Mašlejová šéfredaktorka:
2. „Môj život s reumou“ časopis FIT Štýl 9/2022, autorka: Lucia Gáborová šéfredaktorka: Jana Fialová
3. „Pre svoju prácu som zapálená“ portál www.nm.sk, autorka: Tatiana Kubišová
4. „Osteoporóza postihuje aj mužov“ magazín MOJA LIEČBA 2/2022, str. 12-15 autorky: MUDr. Elena Ďurišová, MUDr. Elena Rexová, MUDr. Peter Rexa, šéfredaktor: PaedDr. Peter Glocko, MedMedia, s. r. o

Rozhlasové

1. a) Pohotovosť – Reumatické diagnózy autorka: Janka Bleyová, Rádio Regina Západ 10.10.2022, zvuk (a): Michal Neffe
- b) „Pohyb je život“ seriál 17. - 21.10.2022, autorka: Janka Bleyová, Rádio Regina Západ, RTVS
2. „Dobré ráno, Slovensko!“, kde bol hosťom MUDr. Čierny, Rádio Slovensko, RTVS, 12.10.2022, autorka: Petra Bernasovská

Televízne

1. „Svetový deň reumatizmu“ Televízia ta3, 12.10.2022 v relácii Raňajky na ta3 autorka: Nikola Detáriová, zodpovedná vedúca: Oľga Dúbravská
2. a) „Žijem s lupusom“ JOJ ZDRAVIE, 25.8.2022, autorka: Marcela Fuknová
- b) „Psoriáza nie je nákazlivá“ JOJ ZDRAVIE, 7.11.2022, autorka: Marcela Fuknová
3. „Pohnite kostrou pri osteoporóze“ TV Markíza, Teleráno, šéfredaktorka: Mgr. Zuzana Štelbaská, 20.10.2022, Svetový deň osteoporózy, hosť: MUDr. Elena Ďurišová



Hlasovanie bolo otvorené 1. mája a trvá do 30. septembra 2023. Slávnostné vyhlásenie výsledkov a ocenenie novinárov bude 14. októbra 2023.

-red-

Univerzita Reumy 2023

Edukčný program LPre SR, ktorý poznáte pod názvom Univerzita, úspešne pokračuje aj v roku 2023. Novinkou je návrat aj k reálnym stretnutiam a besedám v miestnych pobočkách a kluboch LPre SR. Od začiatku roka sme zrealizovali sedem Univerzít Reumy (UR), z toho štyri online a tri ako prezenčné besedy bez bieleho pláštá v Piešťanoch, Púchove a Martine. Hlavným cieľom UR je posúvať výlučne overené informácie o možnostiach liečby, zdravom životnom štýle a pohybe. Krátkym dotazníkovým testom majú poslucháči online UR možnosť overiť si vedomosti. Najúspešnejší poslucháči UR budú po absolvovaní testov a po získaní najväčšieho počtu bodov ocenení špeciálnym diplomom – certifikátom o absolvovaní UR.

Edukáciou zvyšujeme u pacientov zdravotnú a sociálnu gramotnosť. Informujeme pacientov o jednotlivých diagnózach, o novinkách v ich liečbe, o rovnovážnej komunikácii medzi pacientom a lekárom. Záznamy UR zo živého vysielania aj s diskusiami o otázkach od poslucháčov si môžete pozrieť v archíve na www.mojareuma.sk.

-red-

VZDELÁVACÍ PROJEKT
UNIVERZITA REUMY

v roku 2023
podporujú:



Ďakujeme partnerom Univerzity Reumy
za podporu edukačného projektu LPre SR.

Univerzita Reumy #1/23

ZIVÉ VYSIELANIE ► FACEBOOK/MOJA REUMA

WEBINÁR

Sledujte aj na www.mojareuma.sk
V PIATOK 14. APRÍLA 2023
O 16.00 HOD.

VÁS POZÝVAME NA WEBINÁR LPre SR

MUDr. Helenou Raffayovou
Na tému:
Psoriatická choroba



Partner projekta
NOVARTIS

14. apríla sme pripravili prvé online vysielanie Univerzity Reumy v roku 2023. išlo o vyžiadanú tému o psoriatickej chorobe s prítlačivým názvom **Dve tváre psoriatickej choroby**. Túto tému pre nás spracovala a pripravila pani MUDr. Helena Raffayová, reumatologička z NÚ-RCH-u Piešťany.

Univerzita Reumy #2/23

ZIVÉ VYSIELANIE ► FACEBOOK/MOJA REUMA

WEBINÁR

Sledujte aj na www.mojareuma.sk
VO ŠTVRTOK 20. APRÍLA 2023
O 17.30 HOD.

VÁS POZÝVAME NA WEBINÁR LPre SR

MUDr. Jurajom Semančíkom
Na tému:
Reuma a materstvo



BESEDA bez bieleho pláštá

20. apríla v online vysielaní UR 2023 bola beseda bez bieleho pláštá s MUDr. Jurajom Semančíkom, reumatológom z Košíc o Reume a materstve. V diskusii po prezentácii najnovších poznatkov k téme sa nám do vysielania pridali otázkami hlavne mladé ženy, pre ktoré je téma materstva a tehotenstva najprítlačivejšia. Pán doktor odpovedal na všetky položené otázky.

Univerzita Reumy #3/23

ZIVÉ VYSIELANIE ► FACEBOOK/MOJA REUMA

WEBINÁR

Sledujte aj na www.mojareuma.sk
V PIATOK 28. APRÍLA 2023
O 16.00 HOD.

VÁS POZÝVAME NA WEBINÁR LPre SR

MUDr. Viliamom Maňkom, PhD.
Na tému:
Bolesť a remisia



Partner projekta
abbvie

28. apríla sme online debatovali o bolesti a remisii s MUDr. Viliamom Maňkom, PhD. Táto UR bola veľmi bohatá na otázky, ktoré prichádzali do posledných minút vysielania, ba aj po vypnutí online vysielania.

Univerzita Reumy #4/23

LIGA PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU
POZYVA NA

**BESEDU
bez bieleho
plášťa**

MUDr. Alenou Tuchyňovou, PhD.
Reumatologička z NGRICH
Na tému:
Reumatické choroby vo vyššom veku

V PIATOK 12. MÁJA 2023
o 14.00 HOD.

HOTEL MAGNÓLIA
NÁLEPKOVA 1
PIEŠŤANY

12. mája MUDr. Alena Tuchyňová, PhD. prišla medzi nás na prezenčné stretnutie v Piešťanoch. Besedovala v UR bez bieleho plášťa o Reumatických chorobách v staršom veku.

Univerzita Reumy #7/23

ZIVÉ VYSIELANIE ► FACEBOOK/MOJA REUMA

WEBINÁR

Sledujte aj na www.mojareuma.sk
V STREDU 21. JÚNA 2023
o 16.00 HOD.

VÁS POZÝVAME NA WEBINÁR LPRé SR

Doc. MUDr. Ivanom Vaňom, PhD.
Na tému:
**Reumatológ v centre
biologickej liečby**

**BESEDA bez bieleho
plášťa**

21. júna, sme sa ešte raz vrátili do online priestoru a pripravili sme živé vysielanie ako beseda bez bieleho plášťa s doc. MUDr. Ivanom Vaňom, PhD. na tému "Biologická liečba RO".

-red-

Univerzita Reumy #5/23

LIGA PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU
A LPRé – MIESTNA POBOČKA PÚCHOV
POZYVAJÚ NA

**BESEDU
bez bieleho
plášťa**

S ODBORNÍKMI

MUDr. Milanom Hlistom
Gastroenterológ
Na tému: Mikróby a imunita človeka

MUDr. Danielou Janíkovou
Reumatologička
Na tému: Život s reumou

V STREDU 17. MÁJA 2023
o 16.00 HOD.

ŠPORTCENTRUM
NÁMESTIE SLOBODY 1259/4
RESTAURÁCIA U JAKUBA
PÚCHOV

17. mája Výbor LPRé – MP Púchov privítal prezenčné stretnutie UR ako besedu bez bieleho plášťa. Stretnutie bolo pripravené v súčinnosti s centrárou Ligy proti reumatizmu SR a partnerom podujatia. MUDr. Daniela Janíková prezentovala tému „Život s reumou“ a MUDr. Milan Hlista sa orientoval na tému „Mikróby a imunita človeka“.

Univerzita Reumy #6/23

LIGA PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU
A LPRé – MIESTNA POBOČKA MARTIN
POZYVAJÚ NA

**BESEDU
bez bieleho
plášťa**

MUDr. Gabrielou Belákovou, PhD.
Reumatologička
Na tému:
Spolupráca lekár pacient

MUDr. Viliamom Maňkom, PhD.
Reumatológ
Na tému:
Sprievodné ochorenia v reumatológii

V STREDU 24. MÁJA 2023
o 16.00 HOD.

PENZIÓN ČIERNA PANI
RÚZMÁNYHO 519
MÁRTIN

24. mája Výbor LPRé – MP Martin privítal na besede bez bieleho plášťa v rámci programu UR v Martine účastníkov prednášok. MUDr. Gabriela Beláková, PhD. si pripravila tému „Spolupráca lekár pacient“ a MUDr. Viliam Maňka, PhD. hovoril o sprievodných ochoreniach v reumatológii.

Projekt „Pohnime sa s reumou!“ pokračuje aj v roku 2023

Nordic Walking reumatici milujú. Tak sa vyjadri v nedávnom prieskume o zdravotných benefitoch NW. Projekt v Lige pokračuje, aj keď drobná zmena je len v tom, že po dosiahnutí méty 500 mil. nachodených Nordic Walking (NW) krokov sme vyhoveli podnetom z miestnych pobočiek a už nerátame a nezapíjame nachodené NW kroky na mesačnej báze. Kto chce, môže si svoje prehľady, o nachodených NW krokoch viesť pre vlastnú potrebu a pochváliť sa nám potom svojimi štatistikami.

Pre súťažechtivých je tu novinka REUMAWALKER/ka, ktorú organizuje Slovenská asociácia nordic walkingu. V špeciálnej kategórii REUMAWALKER/KA, vyhodnocuje našich najzaujímavejších walkerov – reumatikov. Do súťaže sa prihlásite veľmi jednoducho. Na mailovú adresu banskabystrica@mojareuma.sk pošlete správu. Po prihlásení sa do súťaže stačí pravidelne zapisovať svoje NW kroky (km) do nasledujúceho formulára: <https://walk.mojareuma.sk/>



-red-

XVII. jarný reumatologický seminár

24. marca 2023 sa v Spoločenskom centre SLK Piešťany, a.s. uskutočnil XVII. jarný reumatologický seminár. Pozvanie na seminár dostala aj Liga proti reumatizmu SR.

Po slávnostnom zahájení Jarného reumatologického seminára sa prvý odborný blok venoval 70. výročiu založenia Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch a nedávneho okrúhlemu výročiu Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Predsedníčka LPRe SR Jana Dobšovičová Černáková sa prihovarila odborníkom a predstavila

úspešné projekty Ligy proti reumatizmu SR. Srdečne blahožela NÚRCH-u k okrúhlemu výročiu vzniku. Vedeniu a zamestnancom poprialala veľa ďalších úspechov a do budúcnosti, aby NÚRCH aj naďalej pomáhal pacientom a posúval vedu a vedecké úspechy k poznatkom, ktoré budú vedieť reumatické choroby celkom vyliečiť alebo im predchádzať.

Viac: www.nurch.sk

-red-



Pripravujeme inštruktorský kurz jogovej terapie pre reumatikov

Vyškolenie inštruktorov bude realizované pod odborným dozorom Ing. Silvie Bobockej. Budúci inštruktori z radov pacientov, delegovaní z MP a klubov, sa budú vzdelávať v rôznych témach súvisiacich s jogovou terapiou pre reumatikov ale aj s RO. Budú uvedení do jogovej terapie, jej pôvodu, princípov a metód. Nesmieme zabudnúť na etiku, vzťah inštruktor-klient-pacient v JTR, na základné vzorce pohybu a ich aplikáciu v princípoch zdravého pohybu (DNS prof. P. Koláre). Dve hodiny budú koncentračné cvičenia, relaxačné metódy, prípravné cvičenia, dýchacie techniky, cvičenie pozícií bez a s pomôckami, špecifické úpravy pozícií pre klientov s pohybovými obmedzeniami, kontra-indikácie. Výsledkom bude zostavenie hodiny JTR a cvičebné zostavy.

Odborné prednášky v oblasti životného štýlu (stravovanie a otužovanie) sa uskutočnia

počas jedného prednáškového odpolednia naraz pre všetkých inštruktorov, ako aj ostatných členov LPRe SR. Na záver sa uskutoční praktická skúška a inštruktori získajú Osvedčenie Ligy proti reumatizmu SR o absolvovaní kurzu.

Liga proti reumatizmu na Slovensku v spolupráci so Silviou Bobockou predstavujú ľuďom s reumatickými ochoreniami päť videí s jogovou terapiou. Cieľom jogovej terapie je podporná terapia pri liečbe a prevencia zhoršovania zdravotného stavu. Hlavným prostriedkom (nástrojom) je bdela pozornosť sústredená na telesnú úroveň, na dýchanie a myseľ.

Videá sú odstupňované podľa náročnosti. Videá s jogovou terapiou sú k dispozícii zadarmo pre všetkých záujemcov na našej webovej stránke: www.mojareuma.sk/joga.

-red-



Nadácia SPP

Tréning kapacít členských patientských organizácií AOPP

AOPP v zastúpení členky predsedníctva a autorky projektu Tréning kapacít členských patientských organizácií (PO) Mgr. Miroslavi Fövényes, MSc od januára organizuje online vzdelávanie pre zástupcov z patientských združení. Cieľom projektu je pomôcť každej zapojenej PO vybudovať si a posilniť svoj vlastný mikrotím, ktorý bude schopný pripravovať projekty, pracovať s dátami a nadväzovať partnerstvá pre účely realizácie svojich aktivít v patientskom združení.

Ligu proti reumatizmu SR vo vzdelávacom projekte zastupujú Mgr. Jaroslav Bečka (MP BB), PharmDr. Bc. Ľubica Bartová (KPsA) a Zuzana Schniderová (MP Martin). Ako lektorku projektového manažmentu prizvali PhDr. Janu Dobšovičovou Černákovú. Budovanie tímu prednášala PhDr. Mária Rusková, MBA, ACC. Čo všetko rozumieme z hľadiska patientských organizácií pod pojmom patientske dáta priblížila poslucháčom MUDr. Elena Marušáková, MBA.

V auguste toto vzdelávanie vyvrcholí Letnou školou, kde absolventi predstavia a obhája svoje vlastné projekty.

-red-

EULAR 2023

31. mája – 3. júna 2023 sme online sme sledovali zahájenie a program Kongresu EULAR 2023, ktorý sa konal v Miláne. EULAR TV vysielala z rôznych podujatí EULAR s poslaním posilniť kampaň pri znižovaní záťaže jednotlivca a spoločnosti reumatickými chorobami. Zvlášť nás zaujali témy: „Čo je nové v RA“ a „Ako liečiť lupus“. Medzi inováčné stretnutia patrila téma: „Používanie aplikácie na samoriadenie klinickej starostlivosti“.

-red-

Foto: -JL-



Sociálne okienko

Vedeli ste že... AOPP má patientsku poradňu?



AOPP poskytuje poradenstvo a právnu podporu prostredníctvom Pacientskej poradne. Žiadosť o radu a právnu podporu môžu pacienti podávať: telefonicky, mailom a online.

TELEFONICKY na tel. číslo +421 911 612 548
v stredu v čase od 13:00 do 16:30 hod.,
vo štvrtok a v piatok v čase od 7:00 - 15:00 hod.
E-MAILOM na adresu: info@ozpppp.sk
ONLINE FORMULÁROM, ktorý nájdete na webe AOPP.

Zo žiadosti by malo byť zrejme, v akej oblasti sa požaduje rada a právna podpora, čoho sa žiadosť týka, proti ktorému orgánu verejnej správy, inštitúcii alebo osobe smeruje a čoho sa pacient domáha.

V žiadosti o poradenstvo a právnu podporu je potrebné uviesť meno, priezvisko a kontaktné údaje žiadateľa.

S prihladením ku stúpajúcemu počtu žiadostí a podnetov pacientov v súčasnom období je v záujme urýchlenia posúdenia veci vhodné k žiadosti doložiť kópie dokladov, ktoré sa týkajú veci, a tiež vyplnené a podpísané tlačivo „Súhlas so spracovaním osobných údajov“.

Poradňa vybavuje žiadosti o poskytnutie poradenstva a právnej podpory v poradí, v akom boli doručené s prihliadnutím k naliehavosti ich riešenia. Poradenstvo a právnu podporu poskytuje pacientom bezplatne.

Viac: <https://aopp.sk/pacientska-poradna>



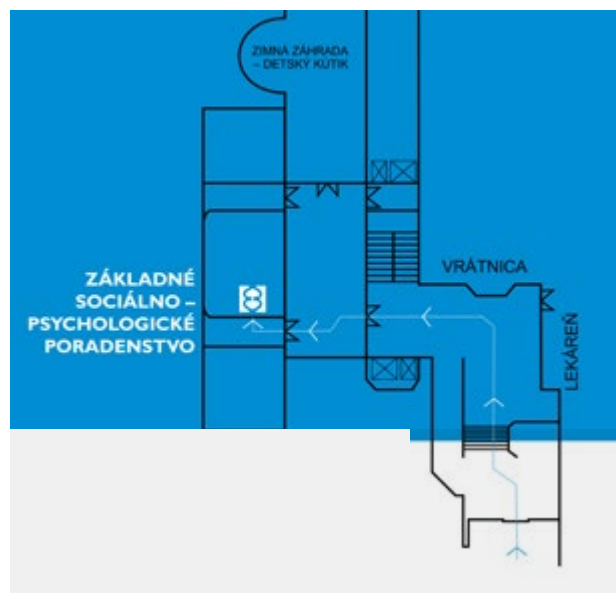
-red-

Služby poradne

Centrum sociálno-psychologickej podpory

Poradňa Centra sociálno-psychologickej podpory poskytuje pomoc klientom sprostredkované cez telefonický rozhovor alebo mailovou korešpondenciou, ale aj osobne v priestoroch centrály LPre SR na prízemí v NÚRCH-u, a to v utorok: od 09.00 – 13.00 h. a vo štvrtok: od 13.00 – 17.00 h.

Nezabudnite sa telefonicky objednať na
0917 790 264 alebo **0905 819 717**.



-red-

Správy o činnosti miestnych pobočiek a klubov

Klub Kíbbik



Klub Kíbbik pripravuje letný pobyt aj VČS

Nebolo by leto letom a prázdniny skutočnými prázdninami, keby sa deti z Klubu Kíbbik nestreli na letnom pobyte. Výbor KK a skupina zanieťných rodičov pripravujú v druhej polovici júla pobyt v Tatrách. Okrem zaujímavého programu s hrami a pohybom na zdravom vzduchu bude zabezpečené aj odborné individuálne a skupinové cvičenie pre deti s JIA. Rodičia detí sa zase



môžu tešiť na besedu s detským reumatológom a na mnoho ďalších aktivít a prekvapení. V júli sa uskutoční VČS LPRe – Klubu Kíbbik, ktorú zrealizujeme online. Sledujte nás na webe a sociálnych sieťach.

Krištáľové krídlo opäť pomáha aj deťom s JIA

7. júna 2023 sa uskutočnil II. ročník Charitatívneho Golfového turnaja Krištáľového krídla. Výťažok

zo štartovného a turnaja venovali LPRe – Klubu Kíbbik na podporu Rekondično-integračného pobytu KK, ktorý deťom s reumou poskytne rehabilitáciu a po každej stránke ozdravný pobyt, aby mali pekné prázdninové zážitky.

Kto hľadá informácie o detských kĺboch?

Dávame vám do pozornosti novú web stránku: www.detskeklby.sk

Je to spoločný projekt detskej ortopedie a detskej reumatológie.

*Jana Dobšovičová Černáková,
predsedníčka LPRe – Klub Kíbbik,
klbik@mojareuma.sk*

MP Bardejov

Naše aktivity sme začali hneď januári 2023 novoročným stretnutím. V krásnej a útulnej kaviarničke „Tvoj deň“ sme ponúkli tradičné východniarske jedlo, hubovú máčanku. Všetci si náramne pochutnali. Domáce kysnuté šišky napiekla naša členka Dáška G.

V apríli sme sa zúčastnili na divadelnom predstavení v Bardejovských kúpeľoch „Zahráte mi manžela?“, kde o zábavu a smiech bolo postarané.

Po veľkonočných sviatkoch sme zorganizovali výročnú členskú schôdzu, na ktorú sme si pozvali pracovníčku z odboru sociálnych vecí a rodiny p. Ing. Janu Kandelovú. Priblížila nám možnosti peňažných príspevkov na kompenzáciu ŤZP a posudkovej činnosti. Vysvetlila nám, aké kompenzačné príspevky si môžu žiadať pacienti s reumou a na koho sa v takom prípade môžu obrátiť. Otázok na pani Janku bolo neúrekom.

Počas leta plánujeme uskutočniť turistické vychádzky a súťaž v bowlingu. Jednotlivci využívajú služby Wellness Spa a krytej plavárne. Po prázdninách nás čaká ešte rekondičný pobyt v Bardejovských kúpeľoch, na ktorý sa všetci tešíme. Užijeme si zdravotné a relaxačné procedúry, ale aj spoločne strávené chvíle, najmä pri paličkovaní NW.

Veľkou výzvou bude pre nás inštruktorský kurz jogovej terapie pre reumatikov, ktorý poskytne centrála Ligy proti reumatizmu SR. Naučíme sa ako správne cvičiť a ako si pomôcť správnym pohybom pri reumatických bolestiach.

Srdce na dlani 2022

4. decembra 2022 v Medzinárodný deň dobrovoľníkov sa v Historickej budove DJZ v Prešove konalo slávnostné oceňovanie dobrovoľníkov a dobrovoľníckej činnosti – Srdce na dlani 2022.



Išlo už o 21. ročník tohto podujatia. Medzi ocenenými bola aj Dajka Kostíková. Získala ocenenie „Krajské Srdce na dlani 2022“.

-red-

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

MP Bratislava

Naša pobočka, vzhľadom na veľmi malý počet členov a minimum aktívnych, sa venuje hlavne vzdelávaniu a pohybovým aktivitám, čo predstavuje primárne NW. Absolvovali sme webináre Univerzity Reumy. Zúčastnili sme sa na kultúrnom predstavení. Prispievame podielom z asigovanej dane na aktivity Ligy proti reumatizmu, nakoľko v BA nie sme registrovaní pre 2% z dane. Najaktívnejšia členka p. Hela Vernarská sa aktívne zúčastňuje na aktivitách AOPP. Taktiež vo veľkom funguje NW, ktorý praktizujú terajší a aj budúci členovia LPRe – MP BA. Najviac krokov s NW paličkami nachodila Hela Ver-

narská, ktorá využíva každú voľnú chvíľku na prechádzky s paličkami či okolo Štrkoveckého jazera, jazera Draždiak alebo na Železnej studničke. Zúčastnili sme sa ako diváci na úvodnom cyklistickom preteku okolo Slovenska, ktoré štartovalo priamo v Petržalke. Tiež sme sa zúčastnili na jogovej terapii pre reumatikov. Radi by sme sa zapájali viac, ale máme ŤZP, veľa zaujímavých aktivít nie je pre nás, ale sledujeme, čo by nám vyhovovalo.

*Autorka správy: Anka Križanová,
bratislava@mojareuma.sk*



MP Košice

Prvý polrok 2023 bol v aktivitách našej pobočky Košice miernejší, nakoľko plánovať a realizovať podujatia, akcie, stretnutia v tomto období ťažkých finančných kríz, zdražovania, životných neistôt je veľmi ťažké. Nechceli sme prísť s nejakou „atomovkou“ pre 193 člennú základňu a nesplniť ju, preto si členovia výboru dali predsavzatie, že radšej počkáme a vsadíme na dôslednosť. Sústredili sme sa na výber členských príspevkov, získavanie finančných prostriedkov od darcov 2% z daní a prípadných sponzorov, aby sa akcie z Plánu činnosti nemuseli selektovať, ale efektívne plniť a realizovať.

Vzhľadom na spomínané skutočnosti sme aj Východoslovenského múzea v Košiciach. Dvadsiatku členov pobočky nadchla výstava o príbehu a histórii slovenského droštárstva pod názvom NOMÁDI EURÓPY, na ktorej sú prezentované nádherné drôtené výrobky rôzneho druhu, dokazujúce šikovnosť a zručnosť našich droštárov, patriacich voľakedy k najúspešnejším remeselníkom na Slovensku a v Európe.

Našou neodmysliteľnou a stálou aktivitou zostáva „paličkovanie“, teda chôdza NW. Vyše 50 individuálnych walkerov síce kroky zbiera, ale už nehlási, čo však nie je dôležité. Ide tu o pohyb v prospech zdravia a kondície reumatikov, k čomu prispievajú aj pravidelné cvičenia 2-krát do týždňa v telocvični Átria v Košiciach. Podľa možností sa naši členovia zúčastňujú na veľmi žiadaných edukatívnych online podujatiach Univerzity Reumy, alebo osobne na M-VK organizovaných centrárou LPre SR.

Zverejňovaním propagačných materiálov na nástenkách v čakárňach, či priamo u lekárov v ordináciách zviditeľňujeme činnosť, dôležitosť a humánne poslanie LPre SR v prospech všetkých

pacientov s reumatickými ochoreniami. Nasledujúce mesiace chceme v spomínaných činnostiach aj naďalej pokračovať a zároveň dúfať, že nečakané prekážky a krízy pominú, nebezpečné vírusy nás nebudú ohrozovať a plánované predsavzatia budú úspešne zrealizované.

Autorka článku: Daniela Mikulová

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

MP Levice

Pre prázdniny v škole sa joga ešte cvičiť nedala, tak prišli rad na NW- paličky a vychádzky do blízkeho okolia. Všetko však záviselo od počasia, veď my reumatici nemôžeme len tak vybehnúť do zimnej sloty. No v piatok 6. januára náš kraj ožiarilo slniečko. Narýchlo sme sa obtelefonovali a tip na trasu vychádzky padol na cestu cez viničky v Čajkove, krajinku zvanú Deberča. A veru nebolo čo ľutovať. Štedré slniečko osvetľovalo okolité obrábané stráne, kopčeky za nimi i naše tváre. Za tento tip na túru ďakujeme vedeniu Okresnej organizácii Jednoty dôchodcov Slovenska. Okoloidúci sa na nás usmievali – veď čo už babky so športovým náčiním – ale bolo zrejme, že nám prajú, aj sa niektorí prihovorili. Ktovie, možno už uvažujú, že sa k nám pridajú...

V celi na amfiteátri sme si prečítali náučnú tabuľu, odľahčili sa pred ňou a zjedli náš skromný obed. Ešte pár aktualít z Ligy a takto posilnení na tele i na duchu sme sa pobrali späť do dediny a na

autobusovú zastávku verní svojej zásade, hýbať sa s reumou, ale ekologicky. Pár odvážnejších a zdatnejších sa ešte pokúsilo dobyt' tamojšie lákavé skalné bralá, no cestou ich odradil blatistý terén. Tak niekedy v lete...

V obci sme obdivovali viacero krásnych domov, upravených dvorov, čistotu ulíc a kostolík obklopený malým parčíkom. Tu to krásne voňalo ihličím. Vodník nad rybníkom neustále rátať jemu zverené ryby. Dovolil nám urobiť fotku a zakrátko sme sa s ním museli kvôli spoju do Levíc rozlúčiť. Domov sme prišli – ako ináč, trochu unavení, ale šťastní a s plánmi na ďalšie objavovanie úžasných zákutí tohto regiónu.

*Napísala: Eva Molnárová,
predsedníčka LPre – MP Levice,
levice@mojareuma.sk*

Foto: Ružena Vargová



MP Martin

Začiatkom roka 2023 bola v Martine zvolaná výročná členská schôdza, kde bola obnovená činnosť pobočky a zvolený nový Výbor LPRe – MP Martin. Predsedníčkou pobočky sa stala Zuzana Schneiderová. Svojej funkcie sa ujala zodpovedne. Oboznámila prítomných s históriou LPRe – MP Martin a so situáciou, že po abdikácii predsedníčky LPRe – MP Martin Mgr. Eleny Prostrednej so zdravotných dôvodov, bola MP v útlme a až teraz sa obnovuje jej riadna činnosť. Nových členov Ligy oboznámila s činnosťou centrálnej Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Liga má v rámci Slovenska sieť miestnych pobočiek a klubov. Jej hlavnou úlohou je pomáhať ľuďom s RO. Venuje sa edukácii pacientov, osvetovej činnosti, poradenstvu v zdravotnej a sociálnej oblasti, podpore pohybových aktivít a iné. Účastníkom VČS boli k dispozícii Informačné bulletiny LPRe SR a niekoľko vydaní zborníkov KROK, ako aj rôzne infor-

mačné letáčky LPRe SR.

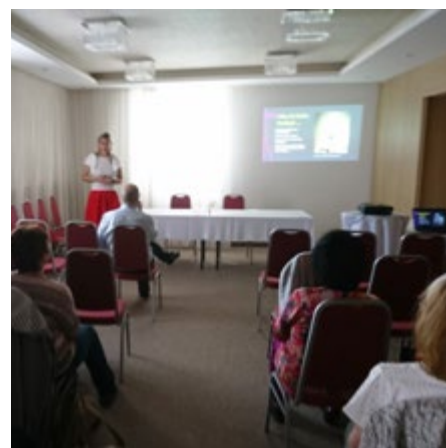
V zime sme zorganizovali exkurziu do miestnej hvezdárne. V máji sa v miestnej pobočke Martin uskutočnilo stretnutie Univerzity Reuma, ako besedy bez bieleho pláštá. Viac informácií nájdete na FB: Liga proti reumatizmu pobočka Martin.

-red-

Smútočný oznam

S lútosťou oznamujeme, že v marci 2023 zomrela dlhoročná predsedníčka MP Martin, Mgr. Elena Prostredná. Zaujímalo ju všetko. História, kultúrne pamiatky, ale hlavne ľudia, s ktorými mala široké aktívne kontakty. Dôkazom je aj to, že od mesta Martin získala cenu Dobrovoľníka a zaradila sa tak do Galérie osobností mesta Martin. Uctíme si jej aktívnu prácu a život venovaný druhým tichou spomienkou. Bude chýbať.

-red-



Zuzana Schneiderová,
predsedníčka LPRe – MP Martin,
martin@mojareuma.sk

MP Púchov

Po vianočnom a novoročnom období pokoja, lásky a oddychu nastalo obdobie, keď sme sa s chuťou pustili do našich aktivít a stretnutí. Zhodli sme sa, že prioritou číslo 1 bude Výročná členská schôdza.

Vybrali sme si krásny dátum spojený s láskou na deň svätého Valentína 14.2.2023. Spoločne sme zhodnotili rok 2022 skonštatovali sme, že bol pre nás úspešný. Všetky úlohy, až na jednu, sme splnili. Predstavili sme a aj schválili plán práce na rok 2023.

Naša pobočka má ku dnešnému dňu 97 členov. Pozvanie na Výročnú členskú schôdzu prijala, aj naša pani primátorka mesta Púchov, JUDr. Katarína Heneková. Pani primátorka vyzdvihla našu veľmi dobrú spoluprácu, ktorú máme s mestom Púchov a púchovskou kultúrou. Poprialá nám veľa zdravia a veľa vydarených spoločných aktivít.

Spomeniem pár aktivít v spolupráci s Mestskou kultúrou. Zdobenie vianočného stromčeka je každoročnou tradíciou, ktorá navodí tú pravú vianočnú atmosféru pred Divadlom Púchov. Večer Púchovských svetlonosov je ďalšou aktivitou. Výzdoba a krása vyrezávaných tekvic je každoročne pýchou našich členov. Zúčastnili sme sa aj podujatia Na Fašiangovú nôtu spojenú

s vyhodnotením najlepších masiek. Na prvých miestach sa umiestnili opäť naše kreatívne členky. Po tretíkrát sme boli súčasťou krásneho projektu „Rozkvitnuté Divadlo“, aj tento rok sme vyrobili krásnu výzdobu, a tak prispeli k Veľkonočnej atmosfére pred Divadlom v našom meste.

Rekondičný pobyt v Kúpeľoch Nimnica bol jeden z bodov z plánu práce. Opäť sme si užili blahodarné účinky kúpeľov. Domov sme prišli všetci oddýchnutí a spokojní. Veríme, že nám to financie dovidia a na jeseň si to zopakujeme. Obnovilo sa cvičenie v telocvični, z čoho máme všetci radosť, lebo vieme, aký je pre nás pohyb dôležitý.

Jar je tým najčarovnejším obdobím, obdobím začiatku nového života, štartu všetkého nového. Otvára nám nové možnosti, a preto nezabúdame ani na prechádzky s palicami NW po okolí Púchova, aj keď sa už kroky nepočítajú, je to naša srdcovka. Našu činnosť sme obohatili návštevou blízkych hradov a zámkov. Zapojili sme sa aj do jarnej brigády mesta Púchov pri príležitosti Dňa ZEME. V mesiaci máj sme navštívili naše obľúbené Termálne kúpalisko Malé Bielice. Dňa 17. mája sme mali besedu Lekári bez bielech plášťov. Opäť musím skonštatovať, veľmi

vydarená akcia. Prednášku sme mali s MUDr. Milanom Hlistom „Mikróby a imunita človeka“ a s MUDr. Danielou Janíkovou „Život s reumou“. Tešíme sa na ďalšie aktivity, ktoré nás čakajú. Prajem veľa elánu a zdravia všetkým členom a priateľom.

Emília Gombárová,
predsedníčka LPRe - MP Púchov,
puchov@mojareuma.sk



MP Senica

Miestna pobočka LPRe v Senici prechádza dlhodoobejšou stagnáciou. Pripravujeme reštart aj s možnosťou pravidelných stretnutí s jogovou terapiou pre reumatikov. Kto by mal záujem posilniť naše rady a venovať sa pohybovým a rehabilitačným

aktivitám, môže sa nám ozvať na liga@mojareuma.sk alebo silvia.sasida@gmail.com.

LPRe – MP Senica, senica@mojareuma.sk



**LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU**
LPRe-MIESTNA POBOČKA SENICA

MP Topolčany

S dobrou náladou a pohybom sa reumatické ochorenia lepšie znášajú. Heslo, ktorým sa riadime v našej pobočke pri organizovaní všetkých podujatí – pohyb spojený so zábavou, smiechom a hudbou. Aj keď rozbeh roka bol mierne rozpačitý – museli sme sa vyrovnáť so zmenami v členských príspevkoch a stabilizácii členskej základne. Výročná členská schôdza v marci našu činnosť nasmerovala pozitívne. Vyhodnotili sme činnosť za uplynulé obdobie, naplánovali si akcie na tento rok a ako vždy sme sa dobre zabavili. Z minuloročnej činnosti okrem tradične poriadanych rekondičných pobytov v termálnych kúpeľoch v Malých Bieliciach a akcií k Svetovému dňu reumatikov, pochvalu členov si vyslúžil pochod okolo jazera Duchonka, ktorý sme usporiadali prvýkrát a veselá rozlúčka so starým rokom. Tieto akcie si zopakujeme i v tomto roku.

Hostom na našej výročnej schôdzi bol pán Skubák, predseda Jednoty dôchodcov Slovenska v Topolčanoch. Hovorili sme o ďalšej spolupráci našich organizácií a o spoločných podujatiach v tomto roku – pochod s paličkami NW v prímestskej rekreačnej oblasti Margarétka, spojený s hrou petang, ako i o možnosti spoločných výletov a účasti na kultúrnych podujatiach. Hudobný program pripravili nielen naše členky, ale aj zástupcovia klubov dôchodcov v Topolčanoch.

Sme hrdí na výsledky, ktoré dosahuje naša pobočka v chôdzi s paličkami NW. Každodenné individuálne pochody členov sa podpisujú na ich väčšej pohyblivosti a udržiavaní dobrej nálady. Aj na výročnej schôdzi prejavili záujem o viac spoločných pochodov po okolí mesta. Obdivujeme tých, ktorí aj napriek vážnym zdravotným problémom sa premôžu a každý deň urobia svoj počet krokov s paličkami.

V máji a v júni pripravujeme za podpory JUDr. Gieciovovej, primátorky Mestského úradu v Topolčanoch rekondičné pobyty v termálnych kúpeľoch Malé Bielice s posedením v Rybárskej bašte v Solčanoch. V júli celodenný pobyt v rekreačnom stredisku Duchonka.

V marci sa životného jubilea dožila naša členka, dlhoročná pokladníčka našej pobočky pani Helenka Kolárová. Za jej činnosť v Lige proti reumatizmu – Miestnej pobočke Topolčany ďakujeme a želáme veľa zdravia, spokojnosti, životného optimizmu do ďalších rokov.



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



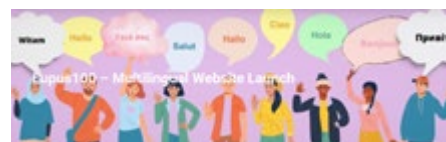
Konferencia Lupus Europe

Lupus Europe aj tento rok pre pacientov trpiacich systémovým lupusom pripravili konferenciu, ktorá sa konala v apríli v slnečnom hlavnom meste Portugalska, v Lisabone. Konferencia začala v piatok spoločnou večerou, po ktorej sme sa skoro rozlúčili a išli sa pripraviť na náročný víkendový program plný zaujímavých aktivít a prednášok. Tento rok na konferenciu prijala pozvanie aj pani doktorka z prestížnej kliniky z Berlína, kde systematicky pracujú na zlepšovaní poskytovania zdravotnej starostlivosti pre pacientov s lupusom. Predstavila nám dotazník, ktorý vyplňajú pacienti pri každej návšteve, či už ide o kontrolu alebo práve prebiehajúcu prvotnú diagnostiku u pacientov. Snažia sa vytvoriť si komplexný

obraz o pacientovi, napr. o jeho nálade, spánku, či sexuálnej aktivite. Otvárajú témy, na ktoré sa v našom zdravotníctve nazerá konzervatívnejšie. Tieto dáta slúžia ako podklad pre ďalšie výskumy týkajúce sa nášho ochorenia.

Sponzorským partnerom Lupus Europe je Astra Zeneca, ktorá vyvinula biologickú liečbu podávanú pacientom s lupusom s výbornými výsledkami. Vo väčšine krajín sveta sa už pacientom podáva, ale na Slovensku je zatiaľ nedostupná. Astra Zeneca podniká aktivity, aby sa táto forma liečby dostala aj na Slovensko, no žiaľ, zatiaľ bezúspešne. Budeme sa snažiť o oficiálne sprístupnenie tejto liečby aj na Slovensku. Držte nám palce!

Ďalší nápad pochádzajúci z dielne Lupus Europe bolo vydanie knihy LUPUS 100 Answers to 100 questions about lupus, kde je spísaných 100 otázok a 100 odpovedí na tému nášho ochorenia. Je to napísané vo forme dialógu medzi lekárom a pacientom. Je dostupná zadarmo aj online v 11 svetových jazykoch. Ak by ste o túto knihu mali záujem, tak nám, prosím, napíšte e-mail. (K dispozícii je len



obmedzený počet kníh v anglickom jazyku). Toto je krátky sumár z každoročnej konferencie a budeme sa tešiť na tú budúročnú, ktorá sa bude konať v roku 2024 v Bratislave.

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

Valné zhromaždenie Asociácie na ochranu práv pacientov SR



17.júna sa konalo Valné zhromaždenie Asociácie na ochranu práv pacientov SR, ktoré sa uskutočnilo v Bratislave. Okrem predstavenia činnosti a hospodárenia asociácie privítali aj nových členov, ktorí sa k AOPP pripojili v minulom roku. Dôležitou súčasťou spoločného stretnutia bolo predstavenie patientskych priorit na nadchádzajúce volebné obdobie.

Po valnom zhromaždení AOPP zorganizovala edukačný workshop na tému Zdravotníctvo orientované na pacienta. Okrem predstavenia patientskych priorit na nadchádzajúce volebné obdobie dostali priestor aj prítomní predstavitelia politických strán.

-red-



Pozvánka na kurz pre lekárov, fyzioterapeutov a sestry

Reumatologicko-rehabilitačné centrum, spol. s r.o. Hlohovec, Slovenská lekárska komora a Spoločnosť pre osteoporózu a metabolické ochorenie kostí, Slovenská spoločnosť pre fyziatriu, balneológiu a liečebnú rehabilitáciu, Slovenská komora fyzioterapeutov, Slovenská komora sestier a pôrodných asistentiek, Mesto Hlohovec a občianske združenie Reumatizmus vás pozývajú na kurz – XVI. ročník pod názvom Osteoporóza – komplex liečby – kinezioterapia a problematika panvového dna, kde bude komplex prednášok o osteoporóze, nácvik cvičenia svalstva panvového dna a špeciálnej cvičebnej zostavy podľa Ďurišovej pre pacientov s bolesťami chrbta a osteoporózou).

Termín konania:

24. novembra 2023

(piatok od 11:30 – 17:00 hod.)

Miesto konania:

Reumatologicko-rehabilitačné centrum, s.r.o., Pribinova 56, 920 01 Hlohovec.

Kontakt organizátora:

Reumatologicko-rehabilitačné centrum s.r.o., prim. MUDr. Elena Ďurišová, Pribinova 56, 920 01 Hlohovec, tel:033/73 01 820, MB:0949 444 444, e-mail: info@rrc.sk, www.rrc.sk

Určenie kurzu:

pre všetkých lekárov, ktorí prichádzajú do kontaktu s problematikou panvového dna a osteoporózou, pre fyzioterapeutov, sestry gynekologických, osteologických a iných ambulancií. Odborné podujatie je zaradené do kontinuálneho medicínskeho vzdelávania s pridelením kreditov.

-red-



Newsletter

— Život s reumou

Newsletter LPre SR – Život s reumou

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

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

www.mojareuma.sk/newsletter

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

Prihlásiť sa na odber noviniek



MUDr. Viliam Maňka, PhD.

Bolesť a remisia

Bolesť je jeden z najčastejších prejavov ochorenia a symptómov, ktoré vedú pacienta k lekárovi a ktoré dokážu pacientovi zneprijemniť život. Napriek častému výskytu sa jej opis pacientami veľmi líši.

Aj rovnaký typ bolesti vychádzajúcej z rovnakej štruktúry popisujú rôzni ľudia inak. Raz je to pocit pichania, nepríjemného tlaku, pulzovania alebo niekedy aj rovno ostrej bolesti.

Odborné spoločnosti definujú bolesť takisto rôzne. Napríklad Medzinárodná spoločnosť pre štúdium bolesti ju definuje ako – „Averzívny zmyslový a emocionálny zážitok zvyčajne spôsobený skutočným alebo potenciálnym poškodením tkaniva“. Severoamerická asociácia ošetrovateľov hovorí, že: „Bolesť je stav, v ktorom jednotlivec zažíva a hlási vážne nepohodlie alebo nepríjemný pocit“. Bolesťivými stavmi trpia aj umelci a dokážu bolestivé pocity vyjadriť umeleckými prostriedkami. Oscar Wilde píše: „Utrpenie je jeden veľmi dlhý okamih. Nemôžeme to rozdeliť podľa ročných období. Môžeme len zaznamenávať jeho nálady a zaznamenávať ich návrat. U nás čas sám nenapreduje. Točí sa. Zdá sa, že krúži okolo jedného centra bolesti“. Slávny gitarista a spevák Johnny Cash v piesni Hurt spieva:

I hurt myself today

To see if I still feel

I focus on the pain

The only thing that's real

Zraňujem sa dnes

Aby som zistil, či ešte dokážem cítiť

Sústredím sa na bolesť

Ten jediný reálny cit

S pokrokom medicínskeho bádania sa postupne menia nenaplnené potreby pacientov. Nové perspektívne lieky a liečebné metódy prinášajú zlepšenie klinických výsledkov, ale s bolesťou, únavou a psychologickými problémami sa stretávajú reumatici aj v dnešnej dobe. Podľa údajov z britského registra pacientov liečených biologickou liečbou takmer 39 percent z nich hlásilo ťažkú únavu; 61 percent trpelo/trpí zlým spánkom. Tieto nenaplnené potreby spolu vzájomne súvisia a obmedzujú spoločenské funkcie jednotlivca vrátane poklesu pracovnej schopnosti a obmedzenia životného štandardu kvôli poklesu príjmu.

Aj definícia remisie ochorenia nie je v súčasnosti jednotná. Inak sa na remisiu ochorenia pozerajú lekári a inak ju pociťujú pacienti. Zo strany lekárov je to stav spojený s nízkou zápalovou aktivitou, nízkym počtom opuchnutých kĺbov, stavom, keď sa pacient extrémne nesťažuje, má rannú stuhnutosť do pol hodiny a nemusí používať lieky od bolesti. Zo strany pacientov je to stav: bez bolesti, s nízkym počtom opuchnutých kĺbov, s rannou stuhnutosťou do pol hodiny, s nepoužívaním liekov od bolesti, bez únavy, bez depresie, s rovnakou kvalitou života ako zdravá osoba.

Bolesť zahŕňa aktívnu reguláciu prostredníctvom stimulácie a inhibície v centrálnom nervovom systéme. Táto regulácia je riadená prevažne jadrami v mozgu, ktoré môžu zväčšovať alebo zmenšovať bolesť na základe faktorov, ako sú emocionálny stav, stupeň úzkosti, pozornosť a rozptýlenie, minulé skúsenosti, spomienky a mnoho ďalších faktorov. Tento fenomén poukazuje tiež na úlohu nefarmakologických intervencií pri zvládaní bolesti.

Rakúsky profesor reumatológie Dr. Smolen v roku 2016 koncipoval princíp Treat to Targer (T2T). Jeho zastrešujúcimi princípmi sú: Liečba reumatoidnej artritídy (ale aj ostatných ochorení – poznámka

autora) musí byť založená na spoločnom rozhodnutí medzi pacientom a reumatológom.

- Primárnym cieľom liečby pacientov s reumatoidnou artritídou je maximalizovať dlhodobú kvalitu života súvisiacu so zdravím prostredníctvom kontroly symptómov, prevencie štrukturálneho poškodenia, normalizácie funkcií a účasti na spoločenských a pracovných aktivitách.
- Odstránenie zápalu je najdôležitejším spôsobom, ako dosiahnuť tieto ciele.
- Dosiahnutý cieľ liečby, meraním aktivity ochorenia a zodpovedajúcim prispôbením terapie, optimalizuje výsledky liečby pri reumatoidnej artritíde.

S ďalšou iniciatívou s názvom EVEREST prišla biofarmaceutická spoločnosť AbbVie. Jej cieľom je optimalizovať zavádzanie princípov T2T v liečbe reumatických zápalových ochorení a umožniť pacientom s reumatoidnou artritídou dosiahnuť svoj plný potenciál remisie pomocou inovatívneho, udržateľného a vedecky založeného prístupu k liečbe.

Tento princíp pomôže lekárom pochopiť a prekonať prekážky pri implementácii T2T, pacientom maximalizovať ich potenciál pri dosahovaní alebo udržiavaní klinickej remisie a spoločne dosiahnuť, aby dostatočne komunikovali a tak spoločne dospeli k rozhodnutiu zmeniť liečbu, ak je to potrebné.

Jedna z príčin nedostatočnej spolupráce môže byť spôsobená nedostatočným vzdelávaním pacientov o princípe T2T a zdieľaným rozhodovaním o liečbe. V rámci snahy o správne spolurozhodnutie pacienta a lekára o ďalšom diagnostickom a liečebnom procese je dôležité, aby pacienti mali aspoň základné medicínske vedomosti o svojom ochorení. Vtedy dokážu lekárovi správne opísať svoje problémy, správne opísať faktory, ktoré im zhoršujú kvalitu života a ktoré sa dajú ovplyvniť. Vedia, ktoré vedľajšie účinky sú časté, menej časté, zriedkavé a ktoré treba lekárovi spomenúť. Takisto majú základné znalosti o nových a aj pre slovenských pacientov dostupných moderných liekoch (biologická liečba, ciele syntetické lieky ovplyvňujúce ochorenie,...).

V súčasnej dobe rýchlych internetových sietí a sociálnych sietí je internet plný informácií. Niektoré sú užitočné a overené, iné naopak zavádzajúce alebo zamerané na zisk inzerentov a vyprázdňovanie peňaženiek pacientov. Aby sa reumatici nestratili, Liga proti reumatizmu dlhodobo pripravuje rôzne tlačené (medicínsky overené) brožúry, knihy, letáky. Takisto organizuje a pripravuje vzdelávacie stretnutia, virtuálne vzdelávacie videá a webináre. Miestne pobočky Ligy proti reumatizmu organizujú pravidelne množstvo vzdelávacích alebo kombinovaných akcií pre členov, priateľov aj sympatizantov.

Milí priatelia, chcem Vás v tomto povzbudiť, okrem starostlivosti o telo nezabúdajte aj na starostlivosť o ducha. Spoznaním „nepriateľa“ alebo skôr „celoživotného partnera“ pomôžete sebe aj lekárovi k lepšiemu rozhodovaniu o najvhodnejšej liečbe.

Pozn. redakcie:

Webinár Bolesť a remisia s MUDr. Viliamom Maňkom, PhD. nájdete v archíve Univerzity Reumy 2023 na www.mojareuma.sk

Víťazná esej národnej súťaže Ceny Edgara Stena Slovensku

Mosty z oboch strán

Ako efektívna komunikácia s lekárom zlepšila môj život s reumou

Peter Pecuch

Ako každý racionálne uvažujúci pacient začal som svoju anabázu k navráteniu zdravia nie u vedmy-bylinkárky, homeopata, veštice či šeptuchy, ale v ambulancii riadne atestovaného odborníka. Riadim sa Hippokratovou radou, podľa ktorej človek aj s veľmi vážnym stavom sa môže uzdraviť, keď má vieru vo svojho dobrého lekára.

Môžeme sa pýtať, kto je vhodný medik? Aké by mal mať doktor vlastnosti? A čo prístup chorého k liečbe? Všetci ľudia pozeráme najviac dvoma očami, počúvame dvoma ušami a hovoríme len jednými ústami. A tak poznáme všeobecne známe odporúčanie, aby sme viac aktívne počúvali a efektívne rozprávali. Platí to aj v zdravotníctve. Lekár má načúvať chorému pri opise jeho ťažkostí a pacient vnímať doktora keď mu radí, ako sa treba liečiť a zdravšie žiť.

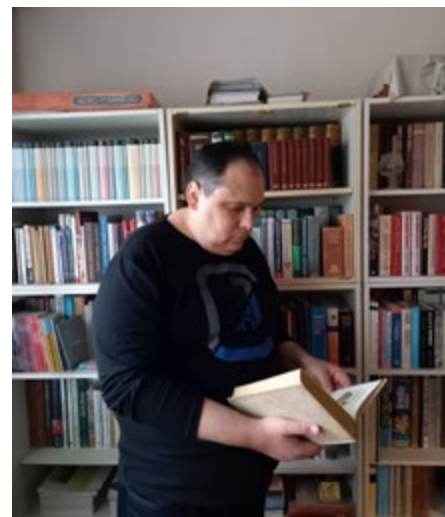
V ordinácii reumatológa som bol dôsledne vyšetrený a nastavila sa mi liečba. Oceňujem profesionalitu môjho špecialistu a tiež jeho schopnosť motivovať pacienta, aby v prospech svojho zdravia zmenil svoj životný štýl a stravovanie. Lebo aj skôr spomínaný Hippokrates hlásal, že ak nie sme

pripravený zmeniť život, niet nám pomoci. A naše pokrmy sú aj našimi liekmi...

Veľkou podporou mi bola edukácia v podobe brožovanej príručky, ktorá je dostupná u odborníka. Tiež pútavá nástenka s informáciami o reumatických ochoreniach v čakárni pred ambulanciou. Vďaka týmto oznamom spoznal som rady a usmernenia určené pacientovi a tiež Ligu proti reumatizmu na Slovensku aspoň v jej online podobe.

Keďže som súčasne diabetik s obezitou, pochopil som, že bez môjho úsilia ozdraviť svoj život boli by snahy aj toho najlepšieho lekára márne. Je to podobné, ako stavba mosta ponad rieku. Najrýchlejšie sa vybuduje, keď sa súčasne stavia z oboch strán: zo strany lekára liečbou a zo strany pacienta správnu životosprávu.

Je Silvester a nastáva koniec kalendárneho roka. Stojím na váhe a s radosťou zisťujem, že počas dvanástich mesiacov som schudol desať kilogramov. A som za to vďačný aj môjmu reumatológovi a diabetologičke, ktorí ma dokázali presved-



čiť a motivovať, aby som sa viac sebazapíeral, dodržiaval diétu, mal pravidelný pohyb.

Lebo liečba je ako budovanie mosta. Najrýchlejšie postupuje, keď sa stavia súčasne z oboch strán: Či ste lekár a či pacient, prajem Vám úspešnú výstavbu a nezabudnime aktívne počúvať a efektívne hovoriť.

Docent Richard Imrich získal ocenenie Krištáľové krídlo

Vedecký pracovník a bývalý generálny riaditeľ Národného ústavu reumatických chorôb doc. MUDr. Richard Imrich, DrSc. získal ocenenie Krištáľové krídlo v kategórii Medicína a veda. Nomináciu získal za zásluhy o to, že od roku 2022 majú slovenskí pacienti so zriedkavým ochorením alkaptonúria, známym ako „choroba čiernych kostí,“ k dispozícii účinnú liečbu liečivom nitizinón. Cestu k liečbe sme aj my v LPre SR podrobne sledovali a podporovali cez iniciatívu nášho Klubu Čiernych Kostí.

Richard Imrich sa od roku 2012 ako koordinátor centra pre klinické štúdie SONIA 1 a SONIA 2 v NÚRCH-u podieľal na vývoji lieku na dedičné metabolické ochorenie alkaptonúria, nazývanom aj choroba čiernych kostí.

Použitý zdroj:
kristalovekridlo.sk, archív R. Imricha

-red-



Opýtali sme sa...



Opýtali sme sa MUDr. Anny Tkáčovej, ako dospela k rozhodnutiu, že bude reumatologičkou.

Anna je čerstvou absolventkou odboru Všeobecné lekárstvo na Lekárskej fakulte Univerzity Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach. Pochádza z obce Bystré na východnom Slovensku. Práve ona je tá, ktorá ako prvá zareagovala na našu iniciatívu „Oslov svojho medika, aby si mal na staré kolená reumatológa!“ a následne na apel: „Bud' náš hrdina!“.

Doktorka Anna Tkáčová je naša prvá hrdinka! V máji 2023 úspešne absolvovala štúdium medicíny a hneď nám poskytla rozhovor, aby inšpirovala aj ďalších medikov, medicíny a mladých absolventov medicíny. Jej cesta a smerovanie boli vždy zamerané na cieľ. Popri dennom štúdiu sa venovala pomerne širokému spektru aktivít. Od druhého ročníka bola aktívnou členkou študentskej organizácie Spolku medikov mesta Košice, v rámci ktorého vykonávala činnosť hlavnej koordinátorky a pomocnej sily v mnohých projektoch, zameraných na osvetovú činnosť v zdravotnej sfére so širokou škálou vekového pokrytia od detí až po geriatrických pacientov. V jej profesijnom i osobnostnom raste jej pomohli aj zahraničné stáže v nemocnici Casa di Cura Villa Betania v Taliansku-Ríme, kde pôsobila na Oddelení vnútorného lekárstva a kardiologickej rehabilitácie, neskôr vykonávala chirurgickú prax z ortopédie, či urológie pod vedením renomovaných talianskych i ďalších zahraničných profesorov.

Pani doktorka, čo Vás priviedlo k rozhodnutiu, že ste si vybrali štúdium medicíny?

Vždy som vedela, že chcem liečiť. Ako dieťa som si myslela, že budem herečkou. Venovala som sa recitácii, rétorike a moderovaniu na celoslovenskej súťažnej úrovni a dodnes si do umeleckého

sveta rada zaletím. Avšak povolanie lekára sa vo mne prirodzene objavovalo paralelne so vzrastajúcou umeleckosťou. Medicína je ten typ umenia, ktorý ma chytil najviac za srdce a to najmä vtedy keď som zistila, že okrem terapie duše smiechom, môžem pomôcť liečiť aj telo.

Aké sú rozdiely v tom, čo ste čakali od štúdia medicíny a aké to nakoniec bolo?

Po skončení gymnázia som prichádzala na pôdu vysokej školy plná ideálov a entuziazmu. Moja Alma mater v Košiciach mi však pomohla stále na seba viac a viac pracovať bez toho, aby som sa svojich hodnôt a snov musela vzdávať. Dnes už ako absolventka lekárskej fakulty odchádzam z univerzity s rovnakou víziou, ako na začiatku, avšak bohatšia o mnoho vedomostí, kontaktov, priateľstiev, poznatkov a praktických skúseností, ktoré, verím, že v praxi využijem pre dobro mojich pacientov.

Kde hľadáte šťastie a kam Vás to smeruje po absolvovaní štúdia?

Vzhľadom na alarmujúcu situáciu čakacích dób a dostupnosti vyšetrení pre reumatologických pacientov na Slovensku, by som teda veľmi rada priložila ruku k dielu a aj preto mám v záujme pokračovať v špecializačnom štúdiu v tomto odbore. Myslím si, že každá dobrá misia má začať doma. Aj z tohto dôvodu chcem ďalej budovať tradíciu poskytovania zdravotnej starostlivosti pacientom s reumatickými ochoreniami v regióne východného Slovenska, lebo tam, kde je moje srdce šťastné, tam, verím, že budem môcť šťastných robiť aj iných.

Čo u Vás zavážilo, že ste si zo všetkých možností vybrali reumatológiu?

K výberu tohto zamerania ma vedie môj hlboký záujem o internú medicínu a najmä problematiku reumatológie, s ktorou sa už od detstva stretávam v najbližšom okolí. To ma inšpirovalo aj k napísaniu mojej diplomovej práce s názvom Extraskelétálne prejavy Morbus Bechterev, ktorej vedúcou bola pani prof. MUDr. Želmíra Macejová, PhD., MPH. z I. internej kliniky UPJŠ LF a UNLP. Pri písaní som mala v rámci výskumnej časti tiež možnosť nadviazať inšpiratívnu spoluprácu s ambulatnou sférou u pani MUDr. Anny Sabovej vo Vranove nad Topľou.

Ako je to teraz s atestačným procesom, keď si lekár vyberie reumatológiu?

Akreditovaným pracoviskom pre výkon špecializácie v odbore reumatológia je Slovenská zdravotnícka univerzita (SZU). Reumatológia

predstavuje jeden zo základných odborov spadajúcich do internej medicíny. V prvých dvoch rokoch špecializačného štúdia je teda základnou podmienkou absolvovanie spoločného internistického kmeňa, ktorý je ukončený postupovou skúškou. Následne prebieha výhradne reumatologická príprava v trvaní troch rokov. Dĺžka atestačného štúdia teda štandardne predstavuje päť rokov. Oproti minulosti, je trvanie tejto atestácie kratšie o jeden rok.

Máte nejaké sny alebo plány, čo by ste chceli v praxi priniesť pre pacientov s reumou?

Počas môjho pôsobenia na zahraničných stážach som sa utvrdila v tom, že medicína je kolektívna práca a benefícia pacienta najdôležitejšia. V multikultúrnom tíme lekárov som sa naučila vážiť si viac každú odbornosť a pochopila som, že centrom môjho pôsobenia má byť pacient, na ktorého mám mať dostatok času, premýšľať o jeho problémoch spektrálne a snažiť sa mu pomôcť neustálym vzdelávaním sa v najnovších diagnostických a terapeutických postupoch. Rada by som teda aj naďalej pokračovala v nadobúdaní a vymieňaní si skúseností aj v rámci medzinárodných spoluprác. Vzhľadom na rýchlosť inovácie technológií pokladám za perspektívne už overené nové zahraničné diagnosticko-terapeutické postupy v oblasti reumatológie, implementovať do starostlivosti o reumatologických pacientov aj v našej domovine. Rovnako tak si dávam za cieľ spolupodieľať sa na zvyšovaní povedomia o reumatizme v spoločnosti, čomu sa venuje aj Vaša Liga proti reumatizmu SR.



Foto: archív A.T.

Ďakujem Vám za podnetný rozhovor.

Jana Dobšovičová Černáková

Kamienky šťastia

V poslednom čísle bulletinu som písala o kamienkoch šťastiach netušiac, čo všetko sa o nich ešte následne dozviem a čo také obyčajné „šutríky“ dokážu.

Najprv fakty. Naša Ingrid zdieľala na FB príspevok, ktorý sa ma veľmi dotkol. Mladá žena prišla o manžela a hľadala jeden pomalovaný kamienok, ktorý bol pre ňu dôležitý. Pri správe pre ňu som narazila na skupinu ľudí Kamínky, ktorá má, podržte sa, viac ako 396 000 členov. Nuž a potom som listovala v nemeckom periodiku Mobil a „sväte div se“, no nenarazila som opäť na kamienky? V článku „Malé nádhery“ sa popisuje ich výroba nielen ako hoby, ktoré sa rozmohlo hlavne v čase pandémie, ale aj ako terapeutická liečba pre ľudí s chorými kĺbmi. Logicky ma napadol okamžite Klub Kĺbik, ale aj dospelí reumatici, ktorým sa deformujú prsty na rukách. Pozor, nepotrebuje žiadne maliarske nadanie. Je to celé také jednoduché, že to dokáže doslova každý, kto má rád krásne maličkosti, ktoré slúžia ako darček, či ako prekvapenie, ktoré položí niekam von na viditeľné miesto, kde si to niekto všimne, poteší sa, položí inam, alebo zoberie domov na pamiatku.

Čo potrebujete?

Obyčajné ploché kamienky najrôznejších veľkostí a farieb, ktoré poriadne umyjete a necháte vysušiť. Obrisy motívu si ceruzkou predkreslite. Potom potrebujete akrylové farbičky alebo akrylovú farbu v tubách so štetcom a spray s bezfarebným lakom. Obrázok vymalujte a kontúry obtiahnete čiernou farbou. Kamienky po ukončení práce nalakujte, aj dvakrát. Výhodnejšie sú svetlé kamienky, ale ak nájdete pekný tmavý, namalujte najprv celý jeho povrch svetlou farbou. Jednoduchšie sa pracuje s akrylovými farbičkami s tuhou do ceruzky hrubou 3,0 a 0,7 mm. Farby je niekedy potrebné naniesť viackrát, no až po vyschnutí predchádzajúcej kresby. Chyby pri maľovaní sa dajú odstrániť veľmi ľahko. Keďže farba rýchlo schne, chyba sa dá jednoducho premaľovať. Nuž a motívy? Hubka, lienka, tváričky, smajlíky, stromčeky, kvetinky, slniečko, mesiačik, hviezdička, kométy a mnoho ďalších. Na spodnú stranu kamienka možno napísať vaše meno, poštové smerovacie číslo, alebo len slová ako krása, láska, radosť a pod. Pozrite sa na FB, alebo sa opýtajte detí, či vnúčať a určite sa nejaký ten kamienok nájde aj pre vás a uvidíte ho na vlastné oči.



Takže rodičia, detičky, babky a dedkovia, hľadajte obyčajné kamienky, maľujte a rozdávaťte a ak nič iné, určite sa vo vašom okolí nájde niekto, koho takáto zábavka poteší, ak nájde práve ten váš pomalovaný kamienok šťastia. Ono nie je dôležité, že ste ho maľovali vy, ale dôležitá je radosť a prekvapenie, ktoré anonymne odovzdáte ďalej.

-EB-

Trikrát o veku

Vek je konkrétne číslo. Vek je relatívny pojem, pretože starí môžu byť jarí a mladí starí. Mladí ľudia neregistrujú starých ľudí a deti, starší si zasa všímajú hlavne rovesníkov v okolí. Mládež vníma päťdesiatnikov ako starcov nad hrobom a dôchodcovia sa oslovujú ako chlapci a dievčatá. Čo je ale zásadný rozdiel sú životné skúsenosti získateľné len vekom, prípadne inými ťažkými životnými skúškami.

Prvý príbeh som počula od dobrej známej. Na gynekologickej jednoduchovej chirurgii sa ocitli tri ženy. 25-ročná matka troch detí po troch cisárskych rezoch, 40-ročná s malinkým nebohým bábätkom v maternici a 75-ročná dôchodkyňa s netypickými ťažkosťami. Najmladšia iba plakala a odmietala pochopiť, aké smrteľné riziko by jej hrozilo, ak by donosila malilinký plod. Navyše prekonala ťažkú chrípku a brala kopu pre dieťa nebezpečných liekov bez toho aby tušila, že je tehotná. To, že sa mala chrániť a že na všetko treba dvoch ignorovala. Druhá, s dvomi skoro dospelými deťmi z prvého manželstva, maličké s druhým partnerom oplakala a pochopila, že už sa o dieťa pokúšať nebudú. Postavila sa k tomu čelom. A tretia, tá len utešovala, vysvetľovala a snažila sa pomôcť. Tri neznáme ženy, ktoré

zviadol osud do jednej izby na necelých 12 hodín, tri generácie sa spojili a pomáhali si prekonávať traumu straty dvoch nenarodených. A určite na seba nikdy nezabudnú.

Priznám sa, že v druhom príbehu budem písať o sebe, ale nielen o sebe. Vždy, keď moja mamka začala hovoriť o chorobách a umieraní, zamietla som to pod koberec a vlastne som sebecky a podráždene o tom odmietala hovoriť, i keď som mala. Minule som musela riešiť rodinné záležitosti súvisiace s prípadnou mojou manželovou pozostalosťou, pretože každý chce dať veci, i keď sa nikam nechystáme, do poriadku. Už len preto, aby deti mali čím menej starostí. No čo som si vypočula od syna, presne moja kópia pred niekoľkými rokmi. :) V duchu som sa doslova bavila, keď som si uvedomila, že počujem samu seba. A v duchu som si povedala, rozumiem ti synku, keď som bola mladšia, bola som presne ako ty. Ono to všetko fakt potrebuje pokročilejší vek a životné skúsenosti, pretože všetko sa vlastne opakuje.

S babičkou, ktorej meno ani priezvisko nepoznám a ktorá už nie je medzi nami, ma dal dokopy dvojtýždňový pobyt v nemocnici. Mala vyše 80

rokov, útlučká, zhrbená žienka s Bércovými vredmi. Boli sme tri, ona v prostriedku a hneď prvý večer nastolila pravidlá. Najprv sa pomodlíme, potom zaspievam, porozprávame sa a spať. Televízor sme ani raz nezapli. Bola z dediny, mala základné vzdelanie a muža si vybrala spomedzi nápadníkov veľmi prakticky. Najsúcejšieho pre život. Dala mu troch synov, dcérka po pôrode zomrela. Za vojny, keď utekali Nemci strieľali po nej, ona sa hodila na zem a predstierala smrť. Keď prišli Rusi, utiekla do hôr, pretože žiadna dievka si pred nimi nebola istá. I keď trpela ako zviera, nikdy sa nestážovala. Nuž a keď som brblala ja, tak mi len hovorí, dzivče moje božíček ce skúša, budz terpežliva. On vie koľko unesieš. Rozprávala nám príbehy zo života tak humorne, až nás chodili kontrolovať sestričky. Bola to múdra, láskavá žena s milujúcou rodinou, chlieb a maslo tejto zeme. Poobede mi vždy nakázala. Idem spať nebud' ma, možno už budem s božíčkom. Jej pokora, oddanosť viere a láska z nej doslova sálala. Prešli roky, často na ňu spomínam, pretože jej posledné slová boli: Mysli na mňa v dobrom, dcéra moja, Budem sa za Teba modliť u božíčka. A niekedy, ako keby som to priam cítila, to tak aj robí.

Elvíra Bonová

Summary *Informational bulletin LPre SR 1/2023*

(by Petra Balážová)

The first edition of the Informational Bulletin is now ready.

In May, active members of the League Against Rheumatism in Slovakia met in Piešťany for the first Motivational and Educational Course 2023. We could organize the event with the support of the Association for the Protection of Patients' Rights and other partners. We started the event by working with two TV crews. Slovak National TV (RTVS) filmed the show CESTA, which will be screened in November 2023. In the afternoon we were visited by the crew of the new internet TV called Doctor.

In preparation for the shows, we interviewed Jana Dobšovičová Černáková about the League, its activities, plans, its mission and goals.

We wish professor Jozef Rovenský, founding and honorary president of the League, all the best for his 80th birthday.

The University of Arthritis is our educational program. This year we also implemented physical meetings and discussions in League's branches and clubs on top of online webinars.

We carry on with our very popular project "Let's Move with Arthritis!" – Nordic Walking for people with RMDs. After reaching 500 million NW steps, we no longer record NW steps on a monthly basis. Individuals can still do so for their own benefit. We present to you the nominated media contribu-

tions for the KROK 2022 journalist award. You can cast your votes until the end of September.

Our Center for Social and Psychological Support is available to you by phone, email or in person at the National Institute for Rheumatic and Musculoskeletal Diseases in Piešťany.

Let us introduce a new project – Yoga Therapy Teacher Training. Future instructors = patients with RMDs will be trained in various yoga therapy topics related to RMDs.

We participated in the General Assembly of the Association for the Protection of Patients' Rights of the Slovak Republic. An important part of the meeting was the presentation of patient priorities.

There were three main topics at the XVII Spring Rheumatology Seminar: pulmonary disability in patients with rheumatic diseases, non-inflammatory diseases in rheumatology and the section of non-physicians and the League Against Rheumatism. Our president Jana Dobšovičová Černáková addressed the experts and presented our successful projects.

We watched the Opening Plenary Ceremony of the EULAR 2023 Congress. EULAR TV broadcasted various events of the congress with the aim to reduce the impact of RMDs on those afflicted and improve their social position and quality of life. We particularly enjoyed these sessions: "What is new in RA", "How to treat Lupus" and "Using App for Self-Man-

agement Clinical Care".

Our local branches and clubs described their recent activities and plans for the near future.

Viliam Maňka, MD, PhD presented the topic Pain and Remission. You can also view a webinar on this topic in our University archive on our website.

You can read the national winning essay of the Edgar Stene Prize entitled "Bridges from both sides" or How effective communication with a health professional improved my life with RMDs.

Researcher and former Director General of the National Institute of Rheumatic Diseases Richard Imrich, MD, PhD received the Crystal Wing award in the Medicine and Science category.

We introduce Anna Tkáčová, MD, a recent general medicine graduate. She is the one who, as a medical student, was the first to respond to our initiative "Reach out to your doctor to have a rheumatologist at your old age" and then to the appeal "Be our hero!". In this interview, you will find her inspiration why she chose to become a rheumatologist.

In the Social column, we report that the Association for the Protection of Patients' Rights offers free counselling and legal support.

This about sums up the content of our first edition of the Informational Bulletin. We hope you enjoy it and we wish you a healthy summer ahead.

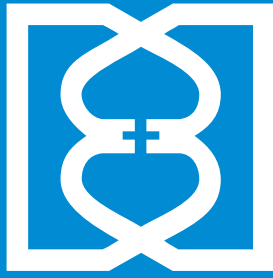
BIOSIMILÁRNE LIEKY SCHVÁLENÉ V EÚ SÚ ZAMENITEĽNÉ S REFERENČNÝMI BIOLOGICKÝMI LIEKMI A NAOPAK*

BIOSIMILÁRNE LIEKY V EÚ VYGENERovali 4,5 MILIARDY LIEČEBNÝCH DNÍ PACIENTOV S POZITÍVNÝMI SKÚSENOŠŤAMI**

Len v roku 2022 bolo zaznamenaných **viac ako 850 miliónov liečebných dní pacientov s liečbou biosimilárnymi liekmi**. Európa ako globálny líder v oblasti biologicky podobných liekov má množstvo klinických skúseností, o ktoré sa môže podeliť so svetom. **

*<https://www.ema.europa.eu/en/news/biosimilar-medicines-can-be-interchanged>, **<https://www.iqvia.com/library/white-papers/the-impact-of-biosimilar-competition-in-europe-2022>

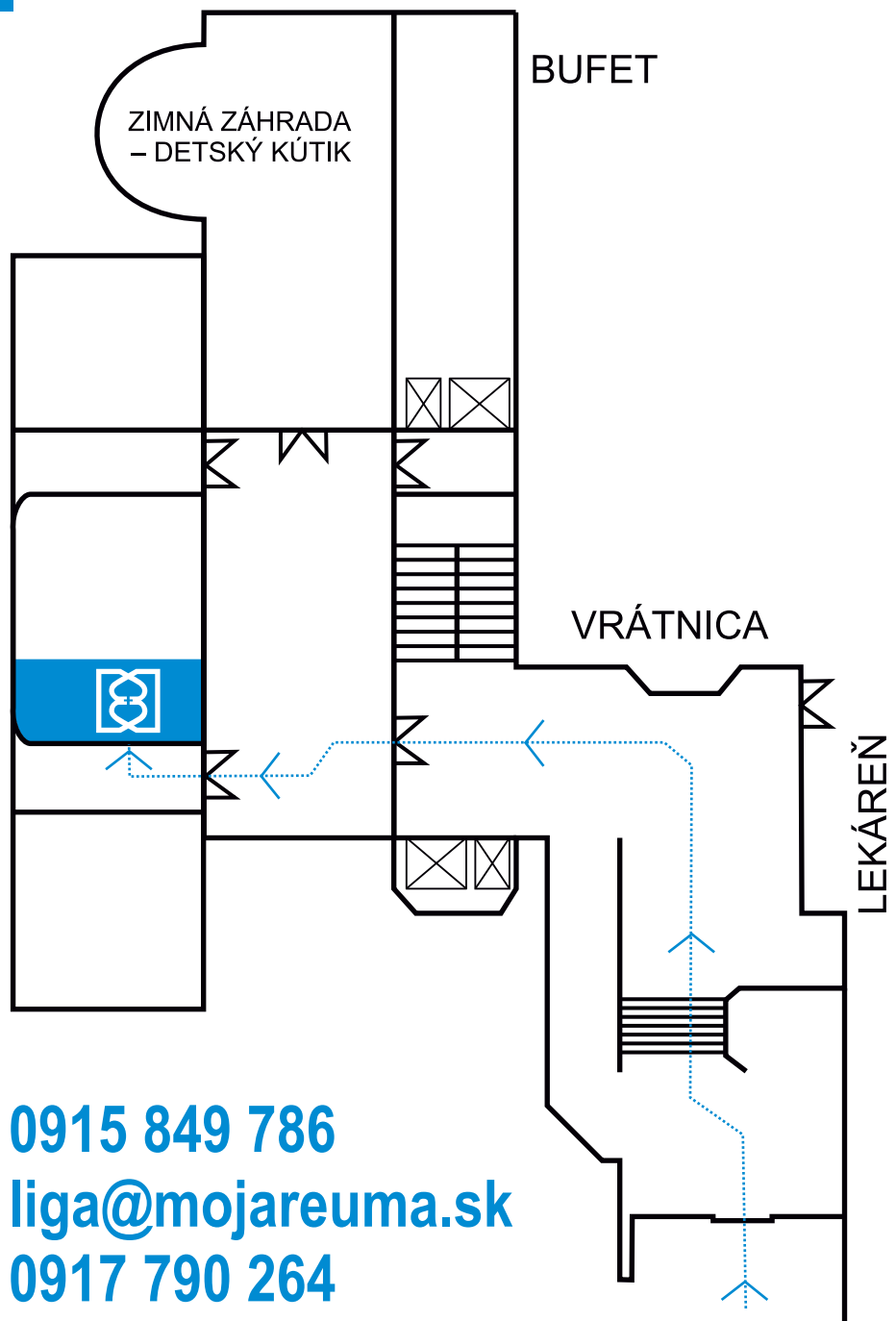




LIGA PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU

®

Centrála LPre SR
Nábřežie Ivana Krasku 4,
921 01 Piešťany



0915 849 786

liga@mojareuma.sk

UTOROK 0917 790 264

09:00 – 13:00 predseda@mojareuma.sk

ŠTVRTOK

13:00 – 17:00