

INFORMAČNÝ

2/2023

32. ROČNÍK

BULLETIN

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU



EV 4506/11, ISSN 1339-5106



Obsah

Úvodník	... 3	Smútočný oznam	... 14
Správy z centrály LPre SR	... 4	Tvaroh – biele zlato našej stravy	... 15
Ako sa nám darí osloviť a inšpirovať medikov, resp. medičky?	... 5	O maličkostiach a opäť o láske	... 15
Maľované kamienky okúzlili reumatikov	... 5	OPÝTALI SME SA ... MUDr. Dagmar Mozolovej	... 16
Správy z 2. Motivačno-vzdelávacieho kurzu LPre SR a SDR 2023	... 6	Aj krása je súčasťou starostlivosti o svoje zdravie	... 17
Prednáškové popoludnie SDR 2023	... 6	OPÝTALI SME SA ... Kristíny Macákovej	... 18
Celoslovenské stretnutie REUMAwalkero	... 7	Spoločné rozhodovanie v liečbe reumatoidnej artritídy	... 20
Spoločné zasadnutie Predsedníctva LPre SR a zástupcov z MP/K	... 7	Správy z Miestnych pobočiek a klubov	... 22
Liga proti reumatizmu vám ponúka tieto cvičebné zostavy	... 8	MP Bardejov	... 22
„Pohnime sa s reumou!“	... 9	MP Košice	... 22
Mediálna kampaň SDR 2023	... 9	MP Lučenec	... 23
Vyhodnotenie Novinárskej pocty KROK 2022	... 10	MP Púchov	... 23
Ďalších 8 pokračovaní Univerzity Reumy	... 11	MP Senica	... 23
Letná škola a Tréning kapacít členských		MP Topoľčany	... 24
pacientskych organizácií AOPP	... 12	Klub Motýlik	... 24
Centrum sociálno-psychologickej podpory	... 12	Klub Kíbbik	... 25
7. Celoslovenská pacientska konferencia AOPP	... 13	Klub Psoriatickej Artritídy	... 26
EULAR vyhlasuje súťaž o Cenu Edgara Stena 2024	... 14	Klub Čiernych Kostí	... 26
Sociálne okienko	... 14	MP Trenčín	... 27
		Summary	... 27

Inzeriou v Informačnom bulletine LPre SR podporíte jeho aktuálne vydanie

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

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 15. mája a 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,
PhDr. Katarína Barančíková, MUDr. M. Orlovská, prof. MUDr. J. Rovenský, DrSc., FRCP,

Sídlo vydavateľa
a adresa redakcie/Address:

LPre SR, Nábřežie 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)
Midjourney
Michal Finka

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

Úvodník

Máme za sebou ďalší úspešný, aj keď po viacerých stránkach, náročný rok. Bol opäť plný aktivít v prospech ľudí s reumatickými chorobami. Keby sa každý deň dal teraz rozmeniť na drobné, mali by sme tu každý jeden za druhým za seba viac ako 365 príbehov alebo zamyslení, lebo ani jeden deň nebol tzv. hluchý. Vždy sa niečo podarilo, alebo aj nie, no aj za slabšie chvíle treba poďakovať a vybrať si z nich niečo pozitívne.

Hneď na úvod môžeme konštatovať, že po roku od vyhlásenia patientskej iniciatívy „**Oslov medika, aby....**“ a zverejnenia apelu na medikov „**Buď náš hrdina!**“ máme dôvod na radosť. Podarilo sa nám nájsť a osloviť pár medikov. Našou skutočnou prvou hrdinkou je **MUDr. Anna Trojanovič Tkáčová**, ktorá sa rozhodla a prihlásila sa do rezidenčného reumatologického programu. A ak sa všetko podarí, o pár rokov bude z nej reumatologička.

Vrcholom roka v Lige je program a podujatia **k Svetovému dňu reumatizmu**. Mali sme v Piešťanoch trojdňové stretnutie. Vyšlo snáď všetko, čo sme si naplánovali a ešte aj to slniečko nám dožičilo farbami listov jesenný, ale teplotou ešte letný deň.

Prednáškové popoludnie SDR 2023 prinieslo témy od **vitamínu D**, cez **bezpečnosť pacienta** alebo zamyslenie, **koľko platia pacienti v skutočnosti za lieky**. Možno ťažká, ale zaujímavá bola téma „**Aké sú patientske vstupy pri hodnotení zdravotníckych technológií**“. O dôležitosti **spoločného rozhodovania v liečbe RA** až po **Jogovú terapiu**. **JTR** sa niesla naprieč celým programom SDR 2023 a nebolo to len v teoretickej rovine, ale mali sme aj **praktickú hodinu jogovej terapie pre reumatikov na stolíčke**.

Dlhodobo pomáhame a podporujeme pacientov, aby pestovali zdravý životný štýl a aj sami sa aktívne starali o svoje zdravie. Už 6 rokov chodíme s NW paličkami. Pre spestrenie doterajších aktivít sme popri walkovaní **začali maľovať kamienky**, kde si trénujeme jemnú motoriku.

V projekte „**Pohnime sa reumou!**“ budeme pokračovať aj v roku 2024. Pribudli nám noví walkeri. Zorganizovali sme Celoslovenské stretnutie reumawalkerov aj s lekciami NW s Luciou Okoličányovou. Vyhodnotili sme 15. ročník novinárskej súťaže KROK a **udelili sme Novinársku poctu KROK 2022**.

Prečítajte si o ďalších témach Univerzity Reumy, ktoré sme odvysielali počas roka 2023. Všetky ich nájdete aj v archíve Univerzity Reumy na webe.

Do ankety „**Môj lekár**“ sme nominovali dve lekárky: Doc. MUDr. Helenu Tauchmannovú, PhD. a MUDr. Lenku Tarabčákovú, PhD. Ocenenie „**In memoriam**“ bolo udelené našej pani doktorke MUDr. Elene Koškovej, PhD., na ktorú stále spomíname.

Neprehliadnite tému eseje v súťaži o Cenu Edgara Stena 2024 „**Ako ma obohatila a skvalitnila môj život aktívna účasť na činnosti Ligy proti reumatizmu na Slovensku**“. O tom by sme snáď mohli a vedeli napísať takmer všetci.

Elvíra informuje o liečivách starej mamy. Teraz je to tvaroh – biele zlato našej stravy. V ďalšej rubrike sa zamýšľa nad tromi maličkostami – opäť o láske.

V správach o činnosti miestnych pobočiek a klubov si môžete prečítať, čo všetko sa nám podarilo v druhom polroku 2023. Je tam toho naozaj veľa inšpiratívneho.

V rubrike Opýtali sme sa.... máme dva unikátne rozhovory. Prečítajte si interview s **MUDr. Dagmar Mozolovou**, detskou reumatologičkou na zaslúženom dôchodku. A tiež s mladučkou doktorandkou **Kristínou Macákovou**, ktorá pracuje na výskume a hľadá príčiny vzniku **reumatoidej artritídy**. Je vedkyňa, ktorá postúpila do medzinárodného kola súťaže Falling Walls.

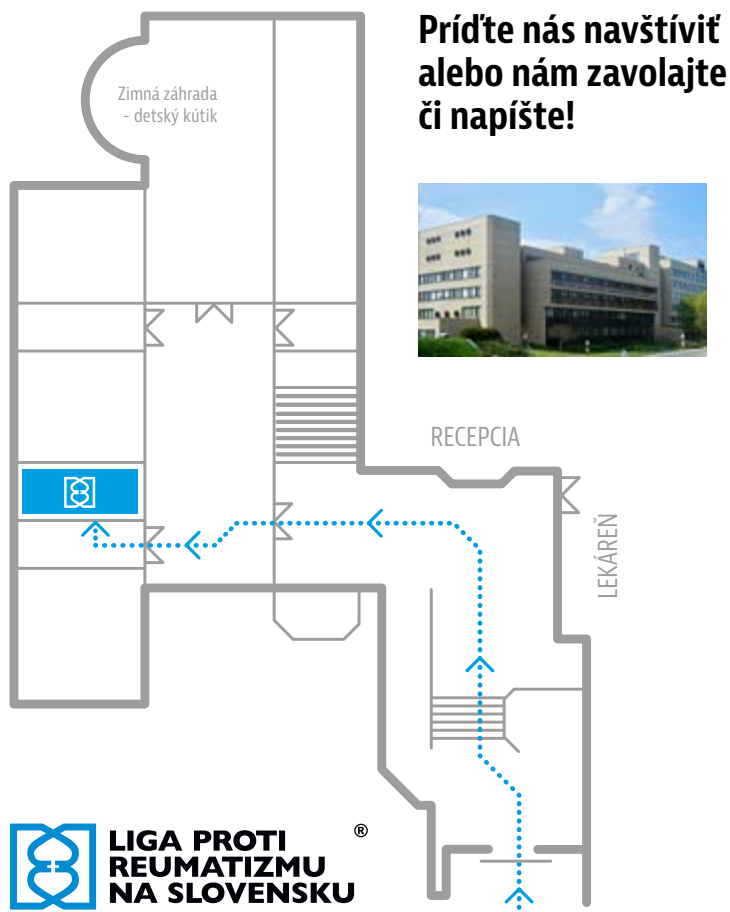
No dosť už o práci a aktivitách, ktoré naplňali náš každý deň. Sú Vianoce a treba sa zastaviť. Obráťme svoju pozornosť na našich blízkych a poemeňme si aj na tých, ktorí sú ďaleko.

Z redakcie Informačného bulletinu vám prajeme krásne, pokojné a požehnané vianočné sviatky. Nech ten nový rok bude čo najlepší a nech osvieti aj tých, kde je už dlhšie zhasnuté.

S úctou redakcia IB



Správy z centrály LPre SR



Ďakujeme darcom 2 % z podielu asiginovanej 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 LPre SR

utorok: od 09.00 – 13.00 h

štvrtok: od 13.00 – 17.00 h

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

Kontakty:

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

Členstvo

Členský príspevok LPre SR na rok 2024 je 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 2/2023 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 LPre SR: 62336212/0200 alebo
IBAN kód: SK49 0200 0000 0000 6233 6212
Variabilný symbol: 2024
Správa pre adresáta: Vaše meno a priezvisko
Suma: 10,00 € (ak nie ste členom žiadnej MP/K)

Viac informácií na www.mojareuma.sk
alebo nám pošlite mail s otázkou na
liga@mojareuma.sk

Ako sa nám darí osloviť a inšpirovať medikov, resp. medičky?

Pacienti s reumatickými ochoreniami minulý rok prišli s iniciatívou „**Oslov a inšpiruj medika, aby si mal na staré kolená svojho reumatológa!**“ Bola a je to reakcia na akútne a zvlášť výhľadový nedostatok špecialistov – reumatológov na Slovensku.

Stále je realitou, že reumatologických ambulancií v regiónoch ubúda z dôvodu generáčnej výmeny, resp. nedostatku mladých reumatológov. Čakacia doba u reumatológa je dlhá. Sú regióny, kde je to 6 – 9 mesiacov. Najhoršie je, ak reumatologické ambulancie dlhodobo zatvoria alebo zrušia z dôvodu, že nemajú reumatológa, ktorý by v ambulancii pracoval. Vieme, že to má viacero dôvodov a nielen Slovensko má nedostatok reumatológov. S podobným problémom zápasia aj ďalšie krajiny v Európe. Reumatológia je akosi málo atraktív-

na pre mladých lekárov. Noví reumatológovia sa musia na svoju profesiu pripravovať dlhé roky.

Podarilo sa nám osloviť prvú medičku.

Našli sme medičku – teraz už lekárku, ktorá sa rozhodla a prihlásila sa do rezidenčného reumatologického programu. Je ňou **MUDr. Anna Trojanovič Tkáčová, naša prvá hrdinka**. Práve ju sme predstavili aj v našej mediálnej kampani pri Svetovom dni reumatizmu 2023.

Tešíme sa, že jej príbeh a rozhodnutie pre reumatológiu inšpiruje aj ďalších medikov a mladých lekárov.

Ak poznáte medika, ktorý by chcel pokračovať v štúdiu a stať sa reumatológom, nezabudnite nás informovať. Ďakujeme.

-jdc-



Maľované kamienky okúzlili reumatikov

Liga proti reumatizmu dlhodobo pomáha a podporuje pacientov, aby pestovali zdravý životný štýl a hýbali sa, koľko sa im len dá. Už 6 rokov chodia s NW paličkami a walkovanie milujú. Po toľkých rokoch sme začali mať obavu, aby náš walkovanie časom neprestalo baviť.

Našli sme skvelý doplnkový program. Ako už písala pani Elvíra v Informačnom bulletine 2/2022, maľovanie kamienkov môže prinášať šťastie. Neskôr prišla s nápadom maľované kamienky spojiť s NW Zuzana z MP Martin.

A je to tu. **Reumatici popri walkovaní začali maľovať kamienky.** Kamienky, ktoré reálne odštartovali tento nový projekt, namaľovala predsedníčka LPre SR.



Tri maľované kamienky sofistikovane uschoval komisár NW Jaroslav Bečka. Podľa jeho zverených indícií našli maľované kamienky šikovné nálezkyne z MP Lučenec a MP Banská Bystrica. Za každý maľovaný kamienok získali nové Nordic Walking paličky.



Kto chcel, mohol si vyskúšať maľovanie kamienkov v tvorivej dielni s Natálkou a Luckou, ktoré sprevádzala maminka Gabika.

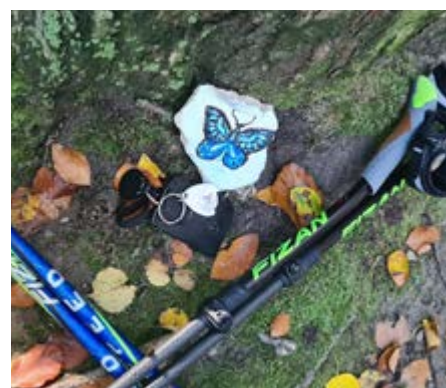


„Projekt Maľované kamienky sa mi mimoriadne páči!“, napísala nám Inga M. „Pokúsime sa to implementovať aj v našich podmienkach v Klube Motýlik“. A veru, už to nie je len v rovine očakávaní, ale tu je dôkaz reálnych výsledkov. Doma jednotlivito alebo spoločne v tvorivých dielnach pobočiek a klubov si len tak maľujeme na kamienky. A potom pri walkovaní v prírode ich roznášame na trať, kadiaľ chodíme a dávame možnosť iným walkerom, aby si z walkovania odniesli okrem posilneného zdravia aj maľovaný kamienok pre šťastie. Miesto uschovania maľovaného kamienka označíme viac či menej nápadne.



V budúcnosti plánujeme aplikáciu, kde budú uvedené súradnice a oznámia kolegom walkerom pomôcku na hľadanie maľovaných kamienkov. Veríme, že kto maľovaný kamienok nájde, tak v blízkom okolí schová svoj ďalší vlastnoručne maľovaný kamienok. Takto sa k walkovaniu pridá tvorivá aktivita, ktorá trénuje jemnú motoriku reumatikov.

Do aktivity maľovania sa môžu zapojiť aj tí reumatici, ktorí už nevládzu chodiť na túry, ale môžu namaľovať svoj kamienok a poslať ho na NW trať cez niekoho iného.



-red-

Správy z 2. Motivačno-vzdelávacieho kurzu LPre SR a SDR 2023

V dňoch 13. – 15.10.2023 sa uskutočnil v Piešťanoch 2. Motivačno-vzdelávací kurz (M-VK) ku Svetovému dňu reumatizmu 2023. Možnosť zúčastniť sa mali zástupcovia zo všetkých 15 miestnych pobočiek a 5 klubov LPre na Slovensku. Záštitu nad Svetovým dňom reumatizmu 2023 prevzala prezidentka Slovenskej reumatologickej spoločnosti profesorka **Želmíra Macejová**. Podujatia sa zúčastnili ďalší hostia, odborníci v reumatológii, zástupcovia médií, ale aj strešnej Asociácie na ochranu práv pacientov, obaja viceprezidenti aj prezidenta AOPP **PhDr. Mária Lévyová**.

Na úvod podujatí venovaných SDR 2023 sme pripravili **12. októbra WEBINÁR**, kde sme predstavili nové tváre – mladé reumatičky, ktoré sú a môžu byť inšpiráciou aj pre iných pacientov. Starajú sa o svoje zdravie a pravidelne sa venujú cvičeniu a zdravému životnému štýlu: www.mojareuma.sk/webinar-sdr-2023/

Prednáškové popoludnie SDR 2023

V piatok popoludní sme mali Prednáškové popoludnie SDR 2023. Podujatie zahájila moderátorka Peťka Balážová a v úvode o programe **Svetového dňa reumatizmu 2023** informovala účastníkov predsedníčka LPre SR Jana Dobšovičová Černáková.

O **dôležitosti vitamínu D** nielen pri reumatických ochoreniach prednášala a diskutovala s poslucháčmi MUDr. Elena Ďurišová z Reumatologicko-rehabilitačného centra Hlohovec.



O **bezpečnosti pacienta** nás poinformovala PhDr. Mária Lévyová, prezidentka AOPP.



Kolko platia pacienti v skutočnosti za lieky, tak nazval svoju prednášku PharmDr. Dominik Tomek, MPH, PhD, MSc., viceprezident AOPP.



Aké sú pacientske vstupy pri hodnotení zdravotníckych technológií, vie veľmi veľa MUDr. Mgr. Elena Marušáková, MBA, viceprezidentka AOPP.



Edukčný projekt SDR 2023 podporila aj AOPP.



O **dôležitosti spoločného rozhodovania v liečbe RA** nám prednášal **MUDr. Marián Kovalančík, reumatológ**, v rámci Univerzity Reumy #13/23.



Na záver Ing. Silvia Studenič Bobocká poinformovala poslucháčov o **Jogovej terapii pre reumatikov** a o priebehu projektu, kde budeme odborne edukovať vybraných pacientov na inštruktorov JTR, aby mohli viesť skupiny JTR v pobočkách a kluboch Ligy proti reumatizmu SR.



Program prednáškového popoludnia bol pestrý a zaujímavý. Presvedčili nás o tom bezprostredné reakcie účastníkov, lebo niektorí prišli do Piešťan len kvôli prednáškam. Z ohlasov a reakcií vyberáme písomné poďakovanie od pani Žanety:

„Príjemne ma prekvapil program, v ktorom odborníci informovali o problémoch, s ktorými sa my, reumatici stretávame. Bodovala aj príjemná, priam rodinná atmosféra podujatia. Môj obdiv patrí zanieteným členom Ligy proti reumatizmu, ktorých obetavou prácou sa takéto podujatia a vôbec celá činnosť Ligy proti reumatizmu koná,

na čele s predsedníčkou pani PhDr. Jankou Dobšovičovou Černákovou, ktorej patrí veľká vďaka, ako aj ostatným aktívnym členom Ligy proti reumatizmu.

Priatelia, ďakujem za veľmi zaujímavé a pre mňa veľmi prínosné popoludnie, ako aj za hodnotné informačné brožúrky a publikácie, ku ktorým by som sa inak nedostala. Povzbudilo ma, že nie som sama s mojimi zdravotnými problémami a so záujmom som si prečítala príbehy pacientov reumatikov. Áno, brožúrku „Tridsať prípadov s mojou reumou“ som prečítala „na jeden šup“, ako aj publikáciu „Rozhovory o reume s... Priatelia, ďakujem a prajem veľa zdravia a úspechov.“

V piatok po večeri sme mali tradičné zoznamovacie stretnutie účastníkov 2. M-VK. Bolo to príjemné sledovať, ako krásne sa vedú jednotlivci predstaviť a k tomu rozhovoriť o svojich aktivitách v rámci ich MP alebo klubu.



Prišlo aj na rozdelenie úloh. Napríklad náš komisár pre Nordic Walking Mgr. Jaroslav Bečka dostal zodpovednú úlohu, aby ukryl 3 maľované kamienky (tie kamienky, ktoré pre túto príležitosť vlastnoručne maľovala predsedníčka LPre SR) a vyznačil miesta, lebo v sobotu ich účastníci hľadali, aby vyhrali za každý maľovaný kamienok nové NW paličky.

V sobotu hneď po raňajkách sa rozbehla akcia „Hľadáme 3 maľované kamienky“. Jaro urobil vtipný plagátik s indíciami, kde asi môžu byť. Netrvalo dlho a už začali chodiť prvé šťastné nálezkyne a pýšili sa s kamienkami.

Popoludní sme mali na terase hotela tvorivú dielňu, kde si mohli deti aj dospelí vyskúšať maľovanie na kamienky a tým okrem radosti z tvorby trénovali jemnú motoriku.

-red-

Jogová terapia pre reumatikov

V sobotu dopoludnia sme mali **praktickú hodinu jogovej terapie pre reumatikov na stoličke** s Ing. Silviou Studenič Bobockou. Záujem bol taký veľký, že sme takmer už nemali kam umiestniť stoličky a karimatky pre ďalších záujemcov.

Cieľom projektu JTR je vybavenie pobočiek pomocami určených na cvičenie. Pohybové aktivity sú nesmierne dôležité na zlepšenie zdravotného stavu a zachovanie mobility, zmiernenie nežiadúcich účinkov liečby, zvýšenie kondície, svalovej sily a kompenzačné cvičenia na navrátenie správnych pohybových stereotypov.

Nezanedbateľným cieľom je aj sociálny aspekt

projektu. Na spoločných stretnutiach sa vedú cvičenci povzbudiť, ako aj odreačovať, odovzdať si vzájomné skúsenosti či rady.

Viditeľným prínosom je, že reumatici, ktorí si mysleli, že sa hýbať nemôžu, nevedia či nesmú, aj tí sa rozhýbali. Títo ľudia pocítili benefity pohybu a relaxácie. Stali sa pravidelnými návštevníkmi lekcí JTR.

Projekt Jogová terapia pre reumatikov podporila Nadácia SPP, ktorá prispela na zakúpenie cvičebných pomôcok.

Nadácia SPP



Celoslovenské stretnutie REUMAwalkerov

Opäť sme sa pohli s reumou a nemohla chýbať ani inštruktážna lekcia NW s **Luciou Okoličányovou**. Potešila nás účasť hostí, zástupcov z klubov Slovenskej asociácie NW, ale aj verejnosti. Svojou účasťou nás podporili **primátor mesta Piešťany**



Mgr. Peter Jančovič, PhD., MUDr. Alexandra Letkovská z NÚRCH-u Piešťany, mladá lekárka MUDr. Anna Trojanovič Tkáčová, ktorá zareagovala na výzvu „Oslov medika, aby si mal na staré kolená reumatológa“, Lucia Okoličányová, prezidentka



SANW a bývalá europoslankyňa, poslankyňa NRSR a neúnavná bojovníčka za lepší život ľudí s ŤZP Janka Žitňanská.

Športové popoludnie sme tradične venovali pocete nášmu spolupacientovi – **memoriál Miroslava Chebana**. Na podujatí sa zúčastnila aj pani Eva Slobodová, sestra Miroslava Chebana.

Večer sme vyhlásili výsledky súťaže KROK a udelili sme **Novinársku poctu KROK 2022**.

-red-

Spoločné zasadnutie Predsedníctva LPre SR a zástupcov z MP/K

Hlavnou témou a následnou dopoludňajšou diskusiou bola prezentácia Jaroslava Bečku, kde predstavil projekt na rozvoj a zvýšenie kapacity MP a klubov, ktorý vypracovali v rámci edukácie a tréningu na pôde AOPP.

Unavení ale spokojní sme sa rozlúčili. Už teraz sa tešíme na ďalšie podobné stretnutie.

-red-



Ďakujeme partnerom za podporu 2. M-VK a SDR 2023.

MEDIÁLNI PARTNERI:

ta3 :RÁDIO REGINA

PARTNERI PODUJATIA SDR 2023:

abbvie Pfizer

SRS
SLOVENSKÁ
REUMATOLOGICKÁ
SPOLČNOSŤ

NORCH

Klub reumatologických pacientov

AOPP

ensana

Kolegiálna
Prejazy

BON
SENS

reklama
grafika
tlač

Inspired by patients.
Driven by science.

SANDOZ

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



„Pohnime sa s reumou!“

Budeme pokračovať v projekte **“Pohnime sa s reumou!”** aj v roku 2024. Pribudli nám noví walkeri. Zorganizovali sme lekciiu NW s Luciou Okoličányovou a pokračuje aj spolupráca so Slovenskou Asociáciou Nordic Walkingu REUMAWALKER. Vaše NW kroky nám môžete nahlásiť veľmi jednoducho na odkaze: www.kroky.mojareuma.sk

-red-



Mediálna kampaň SDR 2023



Bez premyslenej spolupráce s médiami by o reume a živote s reumatickými ochoreniami bolo počuť málo a ešte menej, ako je to teraz. Mapovanie našej spolupráce od roku 2000 je niečo unikátne a Liga je na spoluprácu s novinármi a médiami naozaj pyšná. Už 15 rokov udeľujeme Novinársku poctu KROK.

Mediálnu kampaň LPre SR k SDR 2023 sme zahájili už v septembri rozhovorom Jany Dobšovičovej Černákovéj s mladúčkou Eliškou, ktorý uverejnil denník Plus jeden deň v prílohe ZDRAVIE RODINY pod názvom Eliška Pružincová – mladá žena s lupusom.

RTVS natočili s certifikovanými inštruktorkami Jogovej terapie Ing. Silviou Studenič Bobockou a Ing. Ľubicou Zubaľovou, PhD. dokrútku do relácie GENERÁCIE. Hlavnou témou bol zdravý životný štýl a jogová terapia.

Webový portál Ahoj Bardejov 3. októbra uverejnil reportáž zo stretnutia Univerzity Reumy v LPre – MP Bardejov www.youtube.com/watch?v=xvelTMuNqcm

K Svetovému dňu reumatizmu 2023 sme si pripomenuli podcast Soni Jurikovej ako obsahy Rozhovor s predsedníčkou Ligy proti reumatizmu Janou Dobšovičovou Černákovou.

12. októbra na Svetový deň reumatizmu 2023 uve-

rejnila AOPP článok s takýmto úvodom: „Október je každoročne pre reumatikov veľmi významným mesiacom. Už od roku 1996 si pripomíname 12. októbra Svetový deň reumatizmu, ktorý má upozorniť na problematiku reumatických ochorení. Napriek tomu, že sú tieto ochorenia, najmä reumatoidná artritída, jedným z najčastejšie sa vyskytujúcich ochorení na svete, väčšina ľudí o nich vie veľmi málo. Reuma môže postihnúť každého, ale nikto nemusí byť vo svojom ochorení sám. Príďte do Ligy proti reumatizmu na Slovensku a nechajte si poradiť, ako s ochorením žiť čo najlepšie.“

Na webe TA3 12. októbra 2023 o nás napísali a všetkým pripomenuli, že „Dnes je Svetový deň reumatizmu“.

12. októbra 2023 portál Akčné mamy uverejnil rozhovor s názvom „Mária Bartošová: Choroby ma naučili vážiť si to, čo je v živote skutočne dôležité“.

12. októbra 2023 portál VEDA NA DOSAH uverejnil rozhovor redaktorky Zuzany Šulák Hergovitsovej s vedkyňou Kristínou Macákovou s názvom „Verím, že sme na stope spúšťača reumatoidnej artritídy“. Toto sme si nemohli nechať ujsť a cez dobré kontakty sme sa spojili s pani Kristínou Macákovou. V tomto čísle IB si už môžete prečítať náš pôvodný rozhovor s ocenenou študentkou štvrtého ročníka denného doktorandského štúdia v Ústave molekulárnej biomedicíny o tom, kedy vedci zistia, prečo pacient ochorie na RA.

RTVS, 2-ka, uviedla 16. októbra 2023 reláciu Moja diagnóza „Žijem s vlčou chorobou“ s Janou Francúzovou.

V Televízii ta3 v spravodajstve Raňajky 17.10.2023 pripravili živý vstup s predsedníčkou LPre SR pod názvom „Takto spoznáte, či ide o reumu. Vieme predísť tejto chorobe?“

Slovenský rozhlas Rádio Slovensko zaradilo 18. 10. 2023 živý vstup v priamom prenose s názvom „Petra Bernasovská u Ivany Ilgovej: Rádio porazilo televíziu“. Petra Bernasovská získala absolútnu cenu Novinársku poctu KROK 2022.

Aj reumatici sú už celebrity. Reportáž zo SDR 2023 uverejnila Televízia ta3 21.10.2023 vo svojom magazíne SHOWBIZ. Záznam reportáže nájdete pod názvom „Redaktori či novinári môžu za svoju prácu získať ocenenia. Moderátorka ta3 dostala novinársku poctu KROK“.

23.10.2023, Popoludnie s Rádiom Regina, Regina Západ uverejnila dva vstupy s reportážou Janky Bleyovej, ktorá sa osobne zúčastnila podujatí SDR 2023 v Piešťanoch.

22. októbra 2023 Nový čas uverejnil článok, ktorý na sociálnych sieťach vzbudil pozornosť aj polemiku, hlavne pre jeho konštatovanie v názve. Posúdte sami, či sa reume dá jednoducho vyhnúť. Článok má celý názov: „Od bolesti až k trvalej invalidite! Nepodceňujte reumu: Vyhnúť sa jej dá jednoducho“.

13. novembra 2023, RTVS, Jednotka v Dámskom klube privítali v zdravotníckej téme profesora I. Rybára, reumatológa z NÚRCH-u Piešťany.

13. novembra 2023 pripravila redaktorka Janka Bleyová reláciu POHOTOVOŠŤ s profesorom Ivanom Rybárom o reumatických ochoreniach, ktoré odvysielalo Rádio Regina, Regina Západ.

V novembri odvysielala RTVS reláciu CESTA, ktorú sme natáčali na jar 2023, v deň kedy začínal 1. Motivačno-vzdelávací kurz LPre SR v Piešťanoch.

-red-

Vyhodnotenie Novinárskej pocty KROK 2022

14. októbra 2023 sme v Piešťanoch vyhodnotili 15. ročník novinárskej súťaže KROK a udelili sme Novinársku poctu KROK 2022. **Spolu bolo pridelených 1 131 hlasov.**

Print

1. „Osteoporóza postihuje aj mužov“
magazín MOJA LIEČBA 2/22, str. 12-15
autorky: MUDr. Elena Ďurišová,
MUDr. Elena Rexová, MUDr. Peter Rexa
šéfredaktor: PaedDr. Peter Glocko,
MedMedia, s. r. o.
2. „Začína „lov“ na medikov“
časopis Slovenka 42/2022,
autorka: Viera Mašlejová
šéfredaktorka: Katarína Hanzelová
aktérka: Jana Dobšovičová Černáková
3. „Môj život S REUMOU“
časopis FIT Štýl 9/2022,
autorka: Lucia Gáborová
šéfredaktorka: Jana Fialová
aktérka: Barbora Jelinek
4. „Pre svoju prácu som zapálená“
portál www.nm.sk,
autorka: Tatiana Kubišová
aktérka: Jana Francúzová



Televízne

1. „Svetový deň reumatizmu“
Televízia ta3, 12. 10. 2022
v relácii Raňajky na ta3
autorka: Nikola Detáriová, zodpovedná
vedúca: Oľga Dúbravská
aktérka: Lucia Okoličányová
2. „Pohnite kostrou pri osteoporóze“
TV Markíza, Teleráno,
šéfredaktorka: Mgr. Zuzana Štelbaská,
20. októbra 2022, Svetový deň osteoporózy
aktérka: MUDr. Elena Ďurišová
3. a) „Žijem s lupusom“
JOJ ZDRAVIE, 25. 8. 2022,
autorka: Marcela Fuknová
aktérka: Jana Francúzová
b) „Psoriáza nie je nákazlivá“
JOJ ZDRAVIE, 7. 11. 2022,
autorka: Marcela Fuknová
aktérka: MUDr. Martina Part, PhD., MPH.



Rozhlasové

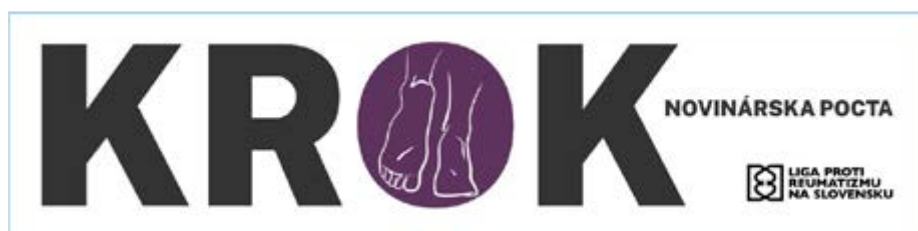
1. „Dobré ráno, Slovensko! s MUDr. Čiernym“,
Rádio Slovensko, RTVS, 12. októbra 2022
autorka: Petra Bernasovská
aktér: MUDr. Daniel Čierny
2. a) Pohotovosť – Reumatické diagnózy,
autorka: Janka Bleyová, Rádio Regina Západ
10. 10. 2022, zvuk: Michal Neffe,
aktérka: MUDr. Katarína Sísol
b) Pohyb je život, seriál 17. - 21. 10. 2022,
autorka: Janka Bleyová,
Rádio Regina Západ, RTVS
aktéri: dobrovoľníci a osobnosti LPre SR



Absolútny víťaz novinárskej súťaže KROK 2022 je Petra Bernasovská s „Dobré ráno, Slovensko! s MUDr. Čiernym“, Rádio Slovensko, RTVS, 12. októbra 2022.

GRATULUJEME!

Cenu pre absolútneho víťaza venuje
Ensana - voucher na procedúry
do Liečebného domu Irma.



Ďalších 8 pokračovaní Univerzity Reumy



Univerzita Reumy #8

Začiatkom septembra sa uskutočnila po letných prázdninách prvá Univerzita Reumy #8/23 s témou **Nehľadaj čas na cvičenie, cvič!** s certifikovanými inštruktorkami Jogovej terapie: Ing. Silviou Studenič Bobockou a Ing. Ľubicou Zubaľovou, PhD v Bratislave. Jogová terapia pre reumatikov vedie pacientov ku každodennému pohybu a starostlivosti o svoje telo. Hlavným motívom tohto projektu je umožniť formu podpornej terapie popri klasickej liečbe, aby nezabúdali, že zdravý pohyb je základ pre kvalitu života.



Univerzita Reumy #9

Najnovšie úspechy v liečbe reumatoidnej artritídy sme pre vás pripravili ako Besedu bez bieleho plášťa v online vysielaní s docentkou MUDr. Emóke Šteňovou, PhD., je reumatologičkou z Bratislavy.



Univerzita Reumy #10

V LPRe – MP Bardejov pripravili Univerzitu Reumy – Len lieky nestačia s témami „Nezabudnime sa rozprávať“ s reumatológom MUDr. Danielom Martičkom a „Nehľadaj čas na cvičenie, cvič!“ s certifikovanou inštruktorkou Jogovej terapie pre reumatikov Ing. Silviou Studenič Bobockou v Seniorcentre v Bardejove.



Univerzita Reumy #11

Ďalšie živé vysielanie Univerzity Reumy 11/23 bolo na tému Axiálna spondyloartritída s reumatologičkou MUDr. Danielou Tkáčovou. Ako vždy pri online vysielaní, ste si mohli krátkym dotazníkovým testom overiť svoje vedomosti k pripravenej téme pred aj po absolvovaní webinára.



Univerzita Reumy #12

Jednoznačne najsledovanejšie živé vysielanie Univerzity Reumy v tomto roku bola téma „Najnovšie poznatky o vplyve stravy na reumatické ochorenia“ s gastroenterológom Doc. MUDr. Ladislavom Kuželom, PhD., s ktorým viedla debatu Ing. Silvia Studenič Bobocká, certifikovaná inštruktorka JTR a propagátorka zdravého životného štýlu.



Univerzita Reumy #13

Ďalšie prezenčné stretnutie Univerzity Reumy sme pripravili v Piešťanoch ako súčasť programu SDR 2023. O dôležitosti spoločného rozhodovania v liečbe RA nám prednášal MUDr. Marián Kovalančík, reumatológ.



Univerzita Reumy #15

V Košiciach sme pripravili prezenčné stretnutie Univerzity Reumy s témou Liečba reumatoidnej artritídy včera a dnes, ktorú si pripravila MUDr. Zuzana Lörcinczová, reumatologička, ako Besedu bez bieleho plášťa.



Univerzita Reumy #14

Univerzita Reumy na tému „Hidradenitída suppurativa“ (chronické autoimunitné zápalové ochorenie kože), bola určená pre pacientov. Prednášala a debatovala s moderátorkou dermatologička MUDr. Barbara Ivanková, MBA z Univerzitnej nemocnice L. Pasteura Košice. Stále máte možnosť poslať svoje otázky k tejto téme na liga@mojareuma.sk

Ďakujeme partnerom Univerzity Reumy za podporu edukačného projektu LPRe SR.



-red-

Letná škola a Tréning kapacít členských patientskych organizácií AOPP

AOPP a autorka projektu Tréningu kapacít členských patientskych organizácií (PO) Mgr. Mirka Fövényes, MSc., od januára zabezpečovali online vzdelávanie pre zástupcov z rôznych členských patientskych združení.

Cieľom tohto projektu bolo poskytnúť pomoc a podporu všetkým zapojeným PO pri vytváraní a posilňovaní ich malých tímov, ktoré budú schopné pripravovať vlastné projekty, pracovať s dátami a budovať partnerstvá pre účely realizácie svojich aktivít v patientskych združeníach.

Deväťmesačné vzdelávanie vyvrcholilo Letnou školou v Modre Harmónii, kde absolventi tréningového programu predstavili a obhájili svoje vlastné projekty v prítomnosti potenciálnych partnerov budúcich projektov PO. Hoci na začiatku sa niektorí účastníci báli prehovoriť a predstaviť sa a svoju PO, po 9 mesiacoch sme pozorovali výrazný pokrok. Ich výkony boli ohromujúce, a mnohí vyjadrili túžbu po podobnom vzdelávacom tréningu aj v oblasti komunikácie a prezentácie pred pacientmi, odborníkmi alebo v médiách.

Ligu proti reumatizmu SR vo vzdelávacom projekte zastupovali Mgr. Jaroslav Bečka (MP BB), PharmDr. Bc. Ľubica Bartová (KPsA) a Zuzana Schneiderová (MP Martin).

Ich projekt Ligy proti reumatizmu SR (LPRe SR) s názvom „Reumatická mozaika – AKTÍVNE



S REUMOU,“ bol prezentovaný Mgr. Jaroslavom Bečkom. Projekt sa zameriava na posilnenie kapacít miestnych pobočiek a klubov (MP/K) LPRe SR, vytvorenie edukačnej príručky s aktivitami pohybovej rehabilitácie, a inováciu v personálnom a projektovom manažmente. Tento projekt môže slúžiť ako inšpirácia aj pre iné PO, ktoré sa snažia posilniť svoje kapacity.

Lektormi vzdelávania boli PhDr. Mária Rusková, MBA, ACC, ktorá viedla proces budovania tímu, PhDr. Jana Dobšovičová Černáková, ktorá prednášala o projektovom manažmente pre PO a MUDr. Elena Marušáková, MBA, ktorá priblížila koncept patientskych dát v kontexte patientskych organizácií.

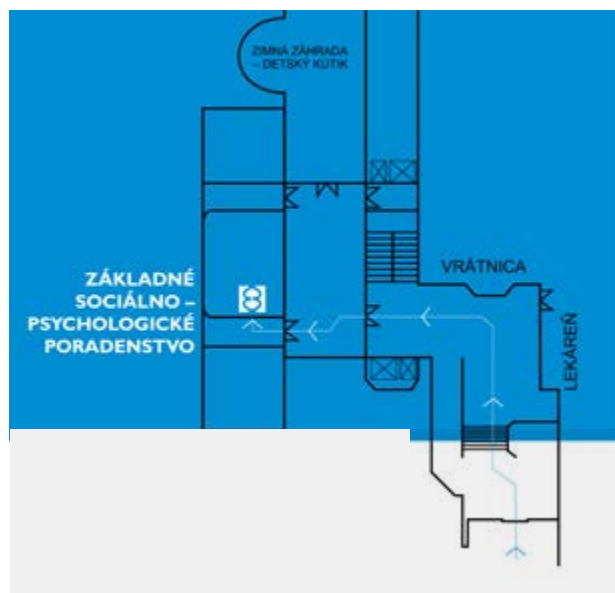
-red-

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 osobné základné sociálne poradenstvo.

Objednajte sa na **0917 790 264**.

Záujemcovia nás môžu navštíviť osobne, telefonicky aj mailom.



7. Celoslovenská patientska konferencia AOPP

Asociácia na ochranu práv pacientov SR zorganizovala v poradí už siedmu Celoslovenskú patientsku konferenciu, ktorá sa uskutočnila v Bratislave 24. – 25. novembra 2023. Konferencia sa konala pod záštitou prezidentky Slovenskej republiky Zuzany Čaputovej a pod odbornou záštitou rektora Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bratislave prof. MUDr. Petra Šimka, CSc.

Konferencia mala názov „**Priority MZ SR a organizácii v zdravotníctve v novom volebnom období orientované na pacientov**“. V tejto téme boli prezentované vystúpenia odborníkov aj pacientov.

Ligu proti reumatizmu SR reprezentovala početná skupina zástupcov z miestnych pobočiek a klubov pod vedením predsedníčky LPre SR Jany Dobšovičovej Černákovéj.

Vrcholom patientskej konferencie bol slávnostný večer s oceňovaním lekárov a sestier.

Liga proti reumatizmu na Slovensku mala v anketе svoje železka v ohni. Ocenenie „Môj lekár“ získali: **Doc. MUDr. Helena Tauchmannová, PhD. a MUDr. Lenka Tarabčáková, PhD.** Ocenenie „In memoriam“ bolo udelené pani doktorke **MUDr. Elene Koškovéj, PhD.**



Doc. MUDr. Helena Tauchmannová, PhD.

Po rokoch usilovnej a neúnavnej práce si v súčasnosti užíva zaslúžený dôchodok, i keď stále neprestáva pracovať. Je držiteľkou zlatej medaily, ktorú jej Slovenská lekárska spoločnosť udelila za jej

celoživotnú prácu. Pani doktorka Tauchmannová je jednou z protagonistiek fyziatrie, balneológie a liečebnej rehabilitácie v bývalom Československu a neskôr na Slovensku, ktorá zaviedla do praxe metódu vyšetovania pomocou termografie, ako aj kryoterapie. Z pozície vedúcej lekárky viedla rehabilitačné oddelenie Výskumného (Národného) ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch. Mala v tom čase krásny a nezabudnuteľný vzťah k svojim pacientom. Ovláda viacero svetových jazykov a kvôli šíreniu vlastných vedomostí, ako aj získavaniu nových, absolvovala množstvo zahraničných kongresov. Významná je aj jej publikačná činnosť. Je autorkou 11 kapitol v učebniciach reumatológie a liečebnej rehabilitácie a autorkou viac ako 100 odborných publikácií vydaných doma i v zahraničí. Bola členkou redakčnej rady viacerých domácich a zahraničných odborných časopisov a tiež členkou predsedníctva Európskych termografických asociácií.



MUDr. Lenka Tarabčáková, PhD.

Pracuje v reumatologickej ambulancii v Nemocnici sv. Michala v Bratislave. Aj keď patrí do mladšej generácie lekárov, za 10 rokov praxe v reumatológii toho už stihla naozaj veľmi veľa a pomohla mnohým pacientom. Sama o sebe povedala, že robí, čo môže a pre chorých má dvere vždy otvorené, čo je z jej prístupu k pacientom naozaj cítiť. Je láskavá profesionálka, u ktorej pacienti naozaj nemajú problém otvorene hovoriť o všetkom, čo ich v súvislosti s ich diagnózou trápi. Pani doktorka spo-

lupracuje s Ligou proti reumatizmu na Slovensku, vďaka čomu sa reumatici vždy naučia niečo nové o svojom ochorení a možnostiach liečby. Členovia ligy radi spomínajú na jej účasť na prednáškových popoludniach s názvom Besedy bez bieleho plášte, na Univerzite Reumy a na podujatí Trh kože. Aktívne sa zúčastňuje na odborných seminároch, zapája sa do klinického testovania liečiv a mediodborovej spolupráce s cieľom komplexnej a včasnej diagnostiky orgánového poškodenia a komplikácií u pacientov, alebo za účelom komplexného manažmentu pacientov so zápalovými reumatickými ochoreniami u gravidných pacientok, či reumatikov zaradených do dialyzačného programu.



„In memoriam „

MUDr. Elene Koškovéj, PhD.

bolo udelené mimoriadne ocenenie „In memoriam“, pretože nás náhle opustila v septembri 2022. Jej pacienti a kolegovia nezabúdajú na našu pani doktorku Koškovú, detskú reumatologičku, ktorá pracovala v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch. Jej rukami prešli tisíce detských pacientov. Bola nielen skvelou diagnostičkou, ale aj obetavou lekárkou a priateľkou malým pacientom a ich rodičom. Vždy podporovala deti a ich rodičov pri dodržiavaní liečebného režimu a pri každodennom rehabilitačnom cvičení. Bola mimoriadne otvorená diskusií s rodičmi o prínose a význame terapeutických odporúčaní. Keď pacienti s reumatickým ochorením dosiahli remisiu ochorenia a mohli žiť plnohodnotný život, úspešne študovať, našli si prácu a založili si rodinu, prežívala pani doktorka Košková úspechy svojich pacientov spolu s nimi.

Veľmi dôležitý bol pre ňu ľudský kontakt s deťmi a ich rodičmi. Preto s nadšením prijala založenie patientskeho združenia Klubu Kílbik pri Lige proti reumatizmu na Slovensku. Nikdy neodmietla pozvanie a vždy prišla na besedu s účastníkmi Rekondično-integračného pobytu Klubu Kílbik. Spoločné besedy s pani doktorkou Koškovou boli tým najviac oceňovaným programom spomínaných detských pobytov.

A aj preto nikdy nezabudneme na vzácnu, mimoriadnu ženu, pani doktorku Koškovú!

-jdc-



EULAR vyhlasuje súťaž o Cenu Edgara Stena 2024

EULAR aj v roku 2023 vyhlasuje súťaž o Cenu Edgara Stena 2024. Témou budúročnej súťaže Ceny Edgara Stena je: **„Ako ma obohatila a skvalitnila môj život aktívna účasť na činnosti Ligy proti reumatizmu na Slovensku“.**

Pošlite nám svoje príbehy v slovenčine, ktoré nepresiahnu 2 strany (A4) písané písmom Arial veľkosti 12 **do 31. decembra 2023**. 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

otváracjej ceremónii Kongresu reumatológie EULAR a účasť na špeciálnej kongresovej večeri, ktoré sa budú konať 31. mája 2024 vo Viedni. Tešíme sa na Vaše príspevky.

-red-

Sociálne okienko

Liga proti reumatizmu SR sa pripojila k otvorenému listu, kde zástupcovia osôb so zdravotným znevýhodnením vyjadrili hlboké znepokojenie a nesúhlas so zámerom tvorcov reformy sociálnych služieb začleniť príspevok na osobnú asistenciu do pripravovaného príspevku na starostlivosť. Nemôžeme podporiť začlenenie osobnej asistencie do príspevku na starostlivosť a riskovať zníženie kvality života osôb, ktoré sú denne odkázané na pomoc osobných asistentov a asistentiek a vystaviť ich riziku, že nedostanú potrebný rozsah pomoci.

Začlenenie peňažného príspevku na osobnú asistenciu do novej reformy považujeme za veľmi rizikový krok v čase, keď ešte nepoznáme časový rozsah pomoci v domácom prostredí, ktorý bude možné poskytnúť v rámci pripravovaného financovania.

-jdc-



Smútočný oznam

V novembri nás náhle, po krátkej chorobe, opustila predsedníčka LPre – MP Čadca pani Anna Kormancová. Bola oddaná pomoci ľuďom s reumatickými ochoreniami. Miestnu pobočku na Kysuciach prebrala z útlmu. Počas jej vedenia sa počet členov v pobočke výrazne zvýšil. O činnosti informovala v bulletine aj Newsletteri. Vo svojich príspevkoch písala vždy o iných, aby ich pochválila. Bola úžasná organizátorka skupinových pobytov v kúpeľoch alebo pri mori. Okrem prípravy rekondičných pobytov a podujatí sa starala aj o kontakty s miestnymi médiami. Milovala svoj kraj a prírodu. Tešilo ju pomáhať druhým.

Spolocitíme s jej najbližšími a veríme, že teraz ju už nič netrápi a nebolí.

Česť jej pamiatke.



Liga proti reumatizmu na Slovensku

Z LIEČIV STAREJ MAMY

Tvaroh – biele zlato našej stravy

Poznáme viac druhov tvarohu, ktorý bežne kupujeme v obchodoch. Je ľahko stráviteľný, zasýti, dodá energiu. Obsahuje minimum tukov a sacharidov. Je v ňom množstvo minerálov a vitamínov, ako aj stráviteľné bielkoviny.

Je nápomocný pri vyprázdňovaní, podporuje metabolizmus, priaznivo vplyva na obehový systém. Jeho tuky totiž znižujú hladinu cholesterolu v krvi. Odporúča sa deťom, budúcim mamičkám a ženám po 40. Páni samozrejme nie sú výnimkou :). Užíva sa aj ako prevencia osteoporózy. Predchádza odumieraniu mozgových buniek, čím napomáha prevencii Alzheimerovej choroby a depesiám. Je to jednoducho prírodný všeliek. Je cenovo dostupný, poznáme množstvo receptov na jeho prípravu, a tak by nemal chýbať v žiadnej chladničke.

Nuž a mnohí z nás ho poznajú ako výbornú úľavu pre opuchnuté a boľavé kĺby. Príprava obkladu je jednoduchá, odporúča sa nízko-tučný tvaroh. Na plátno, či obväz naniesieme pol centimetrovú vrstvu tvarohu, priložíme na kĺb a pevne obviažeme. Na tento obklad by sme mali dať nepremokavú fóliu, aby nám to nepresiaklo na posteľnú bielizeň. Odporúča sa ponechať obklad minimálne pol hodinu, nič sa nedeje, ak si ho ponecháte aj počas noci. Chce to pravidelné používanie a čo je hlavné, obklad prináša úľavu od bolesti a znižuje opuch. Pri odstraňovaní obkladu je tvaroh vysušený a nezanecháva žiadne stopy. Skúste, ak už nepoznáte. Určite pomôže.)

Zdroje:

Zdravoteka.sk, Zoznam.sk, pluska.sk, Zdravopedia.sk a iné



O maličkostiach a opäť o láske

Blíži sa čas vianočný a i keď všade zúria vojny, i keď je to všetko okolo nás o peniazoch, pokúsme sa odpútať a myslieť aspoň v týchto pozehnaných dňoch na niečo krásne.

Opíšem vám vlastnú skúsenosť. Na fb som v istej skupine uverejnila príspevok o mojom zážitku z čakárne u lekára. Sestrička nestíhala, bolo nás viac, nuž a debatovalo sa. O počasí, o tom, čo kto musí ešte dnes stihnúť, o chorobách. Dievčina, tak 32 ročná povedala, že má naplánovaný úžasný deň, pretože s manželom oslavuje 10. výročie sobáša. Kukadlá jej svietili, usmievala sa ako slniečko. Samozrejme sme gratulovali a keď bola reč o diagnózach, len tak mimochodom prehodila, že má cukrovku od narodenia a že žije s implantovanou inzulínovou pumpou. Ale že o nič nejde, že je to len vec zvyku a vysporiadania sa s chorobou. No väčšine to vyrazilo dych, ale ona bola rozžiarená, krásna a šťastná. V hlave mi okamžite skrsli úvahy o jej manželovi a o láske, ktorá ich napriek tak ťažkej chorobe spája.

Tri dni po uverejnení príspevku som v šoku zistila, že článok má 1300 pozitívnych ohlasov, viac ako 70 komentárov a x zdieľaní. Klamala by som, že mi to nepadlo dobre, ale až vtedy som

si plne uvedomila, koľko ľudí sa zaoberá podstatou slova láska a koľkým láska chýba. Naviac, v komentároch sa ozvala mladá žena, ktorá má ťažké reumatické ochorenie, ktorá si nevie rady kam a na koho sa obrátiť. Rozhodla sa na nikoho neviazať, len aby nikoho okolo seba nezaťažovala svojou chorobou. Zahrnula som ju informáciami a možnosťami, ako by sa jej u nás v Lige dalo pomôcť. A už sa aj niečo deje! Opäť sa mi potvrdilo, že cesty osudu sú nevyspytateľné a že zverejniť tento príbeh bolo správne a malo to zmysel.

Ale k láske. Ona sa vlastne ani definovať nedá. Ona sa nepýta, čo by bolo, keby bolo, ona buď je, alebo nie je. Je to bozk na čelo matke, otcovi, dieťaťu, je to ranná káva, ktorá vás čaká na stole skôr než rozlepíte oči, je to spoločne a naraz vyslovené slovo dvoma ľuďmi, je to dôvera v toho druhého, prispôbenie sa a šťastie z drobných spoločných okamihov. Je to mimovoľný dotyk a pohladenie a prijímanie toho druhého takého, aký je. S jeho slabosťami, chorobami a aj trápením. Myslíme na to v budúcich dňoch a prejavme našu lásku aj „nad rámec zvykov“. Bude to pre našich milovaných, ale aj pre nás, darček naviac.

-eb-



OPÝTALI SME SA ...

MUDr. Dagmar Mozolovej

MUDr. Dagmar Mozolová, CSc. je detská reumatologička na zaslúženom dôchodku, ale stále ju zaujíma všetko nové v pediatickej reumatológii. Trápi ju súčasný stav zdravotníctva na Slovensku. Nielen zdravotné, ale najmä psychické zaťaženie lekárov je tým kameňom úrazu. Veľmi sa zmenilo správanie pacientov. Vytratila sa prirodzená úcta k profesii lekára. Napriek všetkému zostáva aktívna. Nemohla si nechať ujsť ani nedávny Pediatický kongres v Bratislave. V lete bola vo Vysokých Tatrách. Od kolegu doc. MUDr. Tomáša Dallosa sa dozvedela, že práve neďaleko od jej dovolenkovej destinácie sú aj deti s rodičmi z Klubu Kĺbik na svojom letnom pobyte. Neváhala a vyhládala si nás. Slovo dalo slovo a zárodok myšlienky zrealizovať tento rozhovor bol na svete. Posúďte, či sa mi to podarilo, aby som vám pani doktorku Mozolovú predstavila, ako ju isto ešte nepoznáte.

Milá pani MUDr. Mozolová, kedy a kde ste študovali medicínu?

Po maturite som sa prihlásila na medicínu do Bratislavy. Bol to môj sen od stredoškolského obdobia. Vždy sa mi páčili romány a filmy s lekárskou tematikou. Môj sen sa začal realizovať, keď ma prijali na štúdium medicíny na LFUK v Bratislave. Z maturitného ročníka sme sa dostali na medicínu šiesti a zostala som z nich na tomto svete už len ja.

Čo Vás okrem filmov a románov priviedlo k medicíne?

Dôležitou kvapkou, ktorá rozhodla bola osobná životná skúsenosť s veľmi silnou angínou, pri ktorej som priam halucinovala pri vysokej teplote. Zachránila ma vtedy naša suseda – lekárika z detskej kliniky. Veľmi som ju obdivovala a občas som sa aj dopytovala na rôzne choroby, následky, liečbu a pod. Boli to fascinujúce momenty, keď mi rozprávala o niektorých závažných prípadoch.

A ako ste sa dostali k detskej reumatológii?

Po promócií som nastúpila na krátke obdobie na SAV v Bratislave, ale nebola to moja parketa, tak som odtiaľ odišla. Zvlášť turbulentné obdobie začalo mojím vydajom, potom hľadaním pracovného miesta. Život píše príbehy. Aj mňa si vyskúšal a potrúpil ma. Po rozvoďte a s ročnou dcérou v opatere som po nemalých trampotách dostala miesto na I. detskej klinike u profesorky MUDr. Ireny Jakubcovej. Ona mala veľké predsudky voči rozvedeným ženám. A ja som ešte k tomu mala malé dieťa, takže som sa musela veľmi snažiť, aby som v jej očiach obstála. Bola som zaradená do výskumu. U nás na I. detskej klinike bolo vtedy detašované pracovisko VÚRCH Piešťany.

Spomínate VÚRCH. Pre našich mladých čitateľov len ozrejmime, že to je terajší NÚRCH.

Áno.

Pracovala som na spomínanom detašovanom pracovisku, ale hlavne na klinike s MUDr. Jozefom Michalkom, ktorý spolu s profesorkou MUDr. Irenou Jakubcovou vlastne iniciovali rozvoj detskej reumatológie na Slovensku. Pre mňa to už vtedy znamenalo veľa, pretože sme mali pacientov z celého Slovenska, nielen z „rajónu“. Dostávali sa k nám ťažké, dosiaľ neliečené deti s reumatizmom. Spočiatku s reumatickou horúčkou, neskôr aj s juvenilnou idiopatickou artritídou. Volali sme ju „juvenilka“. Pritom sa dostali na našu kliniku aj pacienti s nedoriešenými inými chorobami, resp. syndrómami, pri ktorých bolo v popredí aj postihnutie kĺbov.

Vaše začiatky výskumu a experimentov boli iste zložité. Niečo som zachytila z správania a spomínania Vašich, vtedy malých, pacientov. Nikto by už nechcel zažiť tú dobu bez možnosti cielenej liečby. Našťastie deti s JIA už majú neporovnateľne lepšiu perspektívu prežiť život s porovnateľnou kvalitou života, ako deti bez autoimunitného ochorenia.



Ako tak rátam, Vaše pôsobenie v detskej reumatológii muselo to byť viac ako pol storočia?

Áno, rok za rokom na klinike som bola takmer 56 rokov. Stačilo!? Myslím, že naozaj dosť. Venovala som sa aj publikačnej činnosti, na ktorej profesorka Jakubcovej a neskôr aj prednostovi profesorovi Birčákovi veľmi záležalo. Rada som sa podelila so skúsenosťami o prístupe k diagnostike. Na svojom konte mám niekoľko desiatok publikácií, ako prvá autorka a mnohé z nich sú „pikošky“.

Tie „pikošky“, ako spomínate, tie by nás určite tiež zaujímali...

Kto boli Vaši učitelia a neskôr kolegovia?

Nemôžem zabudnúť na študentské časy – na starých skúsených a vzdelaných profesorov, ktorí nám boli vzorom, hlavne už v praktických predmetoch, ale nezabudnuteľný bol náš ročníkový vedúci prof. MUDr. Ján Štefanovič, DrSc., zaujímavý s prednáškami prof. MUDr. Gejza Bárdoš, prof. MUDr. Emil Kmetty, prof. MUDr. Konštantín Čársky, prof. MUDr. Irena Jakubcová, prof. MUDr. Dušan Brucháč, prof. MUDr. Pontuch a ďalší, bohužiaľ už dnes medzi nami nie sú.

Mnohí z mojich kolegov dosiahli veľmi pekné a významné pozície, ako napr. profesori MUDr. Ján Štencl, Ivan Koza, Peter Mráz, Ladislav Zlatoš, Viliam Fischer, doc. MUDr. Marián Holomán a ďalší, ktorých mená už nie sú tak známe. Ved' aj doba pokročila a ubehlo mnoho rokov.

Toto všetko sú veľmi zvučné mená slovenskej medicíny.

Komu ste Vy odovzdali svoje pomyslené žezlo v podobe skúsenosti? Máte svojho žiaka – nástupcu?

Každý by mal mať pokračovateľa vo svojej dlhoročnej práci a v skúsenostiach. Je mi ľúto, že spolupráca s doc. MUDr. Tomášom Dallosom, PhD. trvala len krátke obdobie. Som veľmi rada, že sa plne venoval a venuje detskej reumatológii, má skúsenosti, je široko rozhladený, má aj mnohé zahraničné kontakty, je veľmi dobre rečnícky vybavený, ovláda niekoľko cudzích jazykov a komunikuje so zahraničnými pracovníkmi. To mne veľmi chýbalo.



Janka, som rada, že môžem spolupracovať s Vami, s tak odovzdanou osobnosťou pre problémy reumatikov, ako ste Vy.

Ďakujem, pani doktorka. Vážim si Vaše slová uznania.

Vráťme sa ešte trochu do spomienok. Kto Vás v živote najviac ovplyvnil?

Mojím naozaj „naj“ učiteľom v celom komplexe



bol prof. MUDr. Ján Birčák, CSc., ktorý bol neskôr mojím manželom a súputníkom v živote, za čo stále osudu vďačím.

Takže nakoniec nás tento rozhovor priviedol až ku príbehu lásky a ku krásnej bodke za vetou.

Milá pani doktorka, ďakujem krásne za príjemné a podnetné interview. Bolo mi cťou a budem sa tešiť na naše ďalšie plánované alebo aj neplánované stretnutie. Dovidenia.

S úctou

Jana Dobšovičová Černáková

Aj krása je súčasť starostlivosti o svoje zdravie

Ďakujeme za Hodinku krásy kozmetickým poradkyňiam Mary Kay Katke, Andrejke a Saške. Vaše dobré rady nám pomáhajú pri starostlivosti o seba.

Každá žena, keď sa upraví alebo ju namaluje skúsená odborníčka, pôsobí zdravšie a šťastnejšie. Naše tradičné stretnutia s vami sú doslova sviatkom a odmenou za dobrovoľnícke aktivity, kedy my pomáhame iným a organizujeme podujatia pre ľudí s reumatickými ochoreniami.

Prajeme vám veľa zdravia a tešíme sa na Hodinku krásy s vami opäť o rok.

-red-



OPÝTALI SME SA ...

Kristíny Macákovej

Mgr. Kristína Macáková je molekulárna biologička, ktorá bola na stáži v Bostone na Harvard Medical School. Venuje sa hľadaniu príčin vzniku reumatoidnej artritídy na Lekárskej fakulte Univerzity Komenského. Podľa nej je najdôležitejšia taká prevencia, ktorá by umožnila nájsť potenciálnych pacientov ešte predtým, než im prepuknú bolestivé príznaky reumatoidnej artritídy. Je vedkyňa, ktorá postúpila do medzinárodného kola súťaže Falling Walls v Berlíne. V čase tvorby nášho rozhovoru obhajovala pred porotou svoju prácu.

Pani Macáková, prezradíte nám, čím sa teraz vo výskume zaoberáte a ako ste sa k téme reumatoidná artritída (RA) dostali?

V našom aktuálnom výskume sa venujeme štúdiu našich imunitných buniek, konkrétne neutrofilov. Neutrofily a ich aktivita sú v prípade reumatoidnej artritídy (RA) podľa publikovaných štúdií opísané ako zvýšené. Táto zvýšená aktivita neutrofilov vedie k tvorbe tzv. neutrofilných extracelulárnych pascí, kto-

ré obsahujú viacero zložiek, vrátane citrulínu. Citrulín je známy tým, že môže spôsobiť tvorbu protilátok voči citrulínu, ktoré sú charakteristické pre reumatoidnú artritídu a používajú sa na jej diagnostiku.

K tejto téme som sa dostala na začiatku môjho doktorandského štúdia, kde mi bola predstavená táto problematika mojou školiteľkou doc. RNDr. Barborou Vlkovou, PhD. Téma ma oslovila hlavne vďaka pestrosti metód, ktoré som mala možnosť osvojiť si, a tiež vďaka širokej škále možností skúmania príčin vzniku RA.

Vysvetlite nám, čo to znamená, že ste postúpili do medzinárodného finále súťaže Falling Walls?

Postup do celosvetového kola predstavuje úspech pre náš ústav a zároveň je to osobný úspech. Prezentácia zaujala a prispela k zviditeľneniu problematiky RA nielen na Slovensku, ale aj v medzinárodnom kontexte.

Čo by podľa Vás pomohlo výskumu príčiny vzniku RA, aby ste v dohľadnej dobe prišli nato?

Spolupráca všeobecných lekárov, zubárov a genetikov by určite prispela k lepšiemu pochopeniu RA. V súčasnosti nevieme, čo presne spúšťa RA, a kvôli tomu chýbajú aj skoré diagnostické markery, ktoré by umožnili odhaliť RA ešte pred výraznými prejavmi ochorenia. Každopádne je to podľa všetkého komplexný a komplikovaný proces a pravdepodobne je príčina RA ukrytá v kombinácii viacerých faktorov. Preto by bolo dôležité spojiť odborníkov z rôznych oblastí zdravotnej starostlivosti, ktorí sa zatiaľ príliš neprekrývajú vo svojej spolupráci.

Čo spôsobuje v ľudskom organizme autoimunitný proces, ktorý sa u pacienta prejaví ako RA?

Dôvodom, prečo by spolupráca viacerých odborníkov mohla pomôcť, sú dokázané rizikové faktory, ako je napríklad paradentóza, zubné kazy, fajčenie a genetická predispozícia. Vieme, že pacienti s týmito rizikovými faktormi majú vyššie potenciálne riziko vývoja RA. Sledovanie jednotlivých pacientov z rôznych hľadísk zo strany týchto lekárov a zhromažďovanie potrebných vzoriek, ako napríklad slín, by mohlo pomôcť identifikovať faktory, ktoré by potenciálne mohli viesť k vzniku RA už v počiatočných štádiách, keďže je známe, že tieto



počiatkové štádiá, alebo spúšťače choroby sú aktívované často až desaťročia pred klinickými príznakmi.

Čo by si mal potenciálny pacient všimnúť, aké náznaky na svojom tele, aby sa proces RA nerozbehol do formy, kedy už vieme tlmieť len prejavy RA?

Je dôležité, aby si človek všimol svoje zdravie, bez ohľadu nato, či ide o reumatoidnú artritídu alebo inú chorobu. **Preventívne prehliadky sú kľúčové** a mali by sme ich absolvovať, **nielen u všeobecných lekárov, ale aj u zubárov.** Správna starostlivosť o svoje telo je dôležitá, pretože to môže ovplyvniť naše celkové zdravie. **Zvláštnu pozornosť by sme mali venovať aj stravovaniu,** pretože zdravie črevnej mikrobioty a jej funkcia majú významný vplyv na naše zdravie. **V prípade reumatoidnej artritídy je dôležité vedieť, že poruchy v črevnej mikrobiote a jej rozvrát môžu byť ďalším rizikovým faktorom pre vznik tejto choroby.** Starostlivosť o svoje trávenie a zdravú stravu sú preto dôležité pre udržanie dobrého zdravia.

Viete odhadnúť časový rámec, kedy sa dozvieme, čo spôsobuje – naštartuje proces, ktorý skončí diagnózou reumatoidnej artritídy, alebo možno aj iné reumatické choroby?

Pokiaľ sa hypotéza potvrdí tak vieme, že klinické skúšania v rámci svojich fáz trvajú 15 – 20 rokov, avšak taktiež vieme, že ak sa jedná o prevratný prístup, ktorý rieši závažnú problematiku ako napríklad mRNA vakcína voči Covid-19, tak je možnosť pristúpiť ku skrátenému klinickému skúšaniam.

Často dostávame napr. od novinárov otázku, aká je prevencia RA. Čo by ste nám poradili, ako im máme fundovane odpovedať, aby sme oslovili nielen pacientov s reumatickými ochoreniami, ale aj potenciálnych pacientov, ľudí ktorí dnes ešte ani netušia, čo sa v ich organizme chystá?

Na túto odpoveď by som reagovala obdobne ako na otázku čo, si máme všimnúť v prípade prevencie. Je dôležité, aby sme si boli vedomí rizikových faktorov spojených s reumatoidnou artritídou (RA) a **venovali pozornosť nášmu zdraviu,** ak aj čo len jeden z týchto faktorov je prítomný. Cítienie sa zdravo v súčasnosti nezaručuje, že to tak bude aj o niekoľko rokov. Prevencia a starostlivosť o svoje zdravie sú kľúčové pre zachovanie dobrého zdravia a minimalizáciu rizika vývoja ochorenia, ako je RA. Jedným z možných preventívnych prístupov je aj genetické hľadisko. **Sú známe rizikové gény, resp. ich formy, čo môže byť dôležité pre deti pacientov s rozvinutou RA. Táto skupina zdra-**



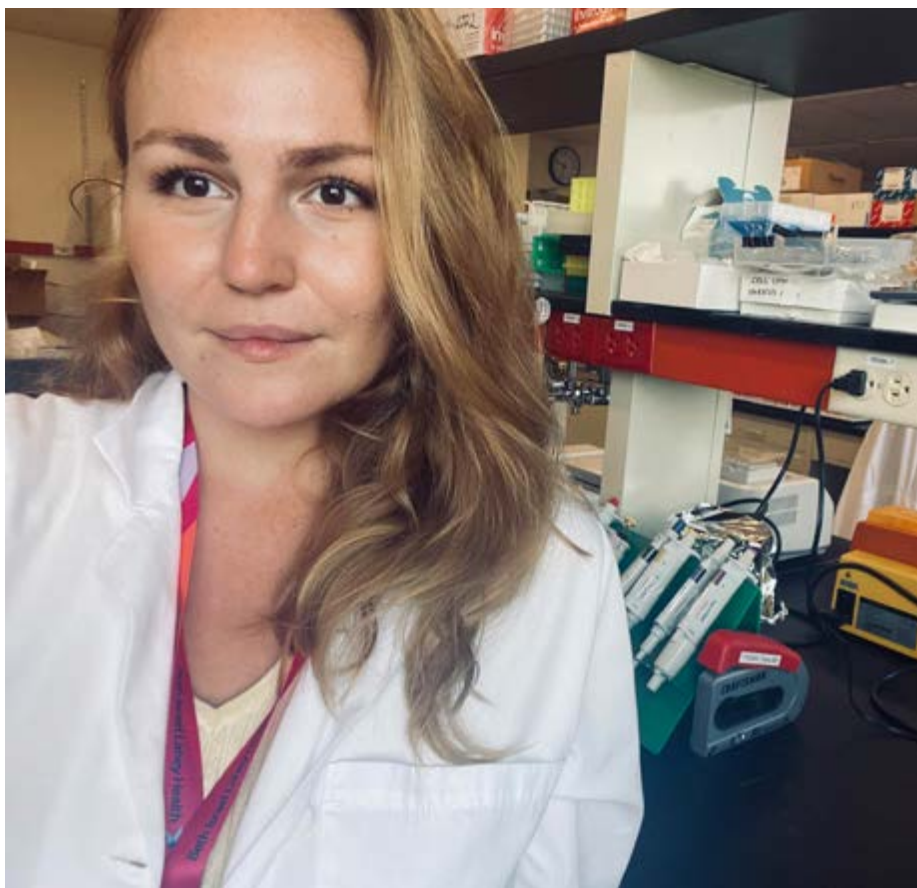
vých by sa mohla zapojiť do prevencie, pretože to sú jedni z potenciálnych pacientov.

My sme sa o Vás dozvedeli po publikovaní rozhovorov, keď ste postúpili do medzinárodného kola súťaže Falling Walls. Čo viete Vy o patientskom občianskom združení Liga proti reumatizmu na Slovensku? Veľmi pekne a zainteresovane hovoríte o tom, čo prežíva pacient s reumatoidnou artritídou. Poznáte konkrétnych pacientov s RA?

Prvýkrát som sa o Lige proti reumatizmu dozvedela v prvom ročníku, keď som vyhľadávala informácie ohľadom svojej dizertačnej témy. Pacientov s RA poznám nielen zo svojho okolia známych, ale sú to aj ľudia z rodiny. Ku ľuďom s chorobami a k ich pomoci som sa dostala skrz moju maminu a babku, nakoľko obidve sú/boli zdravotné pracovníčky. Z ich rozprávania, ale niekedy aj z priameho kontaktu, som videla ako reuma bolí, ako trápi ľudí, nielen dospelých, ale aj malé deti a niekedy nedovoľuje žiť život naplno. Tak moje presvedčenie pracovať na tejto téme bolo a je ešte väčšie.

Ďakujem veľmi pekne za odpovede!

Jana Dobšovičová Černáková



Spoločné rozhodovanie v liečbe reumatoidnej artritídy

MUDr. Marián Kovalančík, PhD., RAMK, s.r.o., reumatologická ambulancia, Považská Bystrica

Liečba pacientov s reumatoidnou artritídou (RA) by mala byť zameraná na najlepšiu starostlivosť a musí byť založená na spoločnom rozhodnutí pacienta a reumatológa. Každý má s artritídou inú skúsenosť. Čestná a dôkladná komunikácia s lekárom je nevyhnutná na zabezpečenie toho, aby ste dostali správnu liečbu. Čím lepšie komunikujete so svojim lekárom, tým máte väčšiu šancu, že sa opäť budete cítiť ako pred ochorením. Keď navštívite svojho lekára, musíte byť pripravení vysvetliť, ako sa fyzicky cítite. Ale mali by ste byť tiež pripravení hovoriť o tom, ako Vás artritída ovplyvňuje na hlbšej, emocionálnej úrovni.

Aby Váš lekár mohol efektívne riadiť vašu liečbu, potrebuje vedieť:

- Ako artritída ovplyvňuje Váš každodenný život
- Ako artritída ovplyvňuje Vaše osobné vzťahy
- Ako dobre zvládáte lieky, ktoré užívate
- Osobné ciele, ktoré ste si stanovili
- Zdravotné alebo životné prekážky, ktoré vám bránia dosiahnuť Vaše ciele
- Čo ste urobili alebo plánujete urobiť, aby ste prekonalí akékoľvek prekážky

Aby ste zlepšili spôsob, akým komunikujete so svojim lekárom, existuje niekoľko vecí, ktoré môžete urobiť pred každou návštevou a počas nej. Dôsledná príprava pred návštevou lekára je základ úspešnej komunikácie.

10 tipov na budovanie vzťahu medzi lekárom a pacientom

1. Budovanie dôvery

Dobry vzťah medzi lekárom a pacientom je založený na dôvere. Rozumiete a rešpektujete názor svojho lekára. Váš lekár zasa chápe a rešpektuje ten Váš. Úspešné partnerstvo si vyžaduje čas a úsilie.

2. Dohodnite si návštevu u svojho praktického lekára

Navštívte svojho praktického lekára na rutinnú prehliadku aspoň raz ročne. Ak máte reumatoidnú artritídu, navštívte svojho reumatológa tak často, ako vám odporučí.

3. Mať cieľ

Porozprávajte sa so svojim lekárom o živote alebo cieľoch liečby. Ak Váš lekár vie, čo je pre Vás dôležité, môže Vám pomôcť dosiahnuť Vaše ciele.

4. Priznajte sa k užívaniu všetkých liekov

Uistite sa, že poviete svojmu lekárovi o liekoch, ktoré užívate, a to nielen na predpis, ale aj voľne predajné. Nezapodíajte tiež uviesť akékoľvek doplnky, ktoré užívate. Všetky lieky – dokonca aj tie prírodné – majú potenciál spôsobovať vedľajšie účinky alebo vzájomne reagovať.

5. Meranie bolesti kĺbov

Presne opište a označte na škále bolesti, ktorú cítite. Aby ste svoju bolesť lepšie liečili, musíte ju Vy a Váš lekár najprv pochopiť – kde začína, ako dlho trvá a aké činnosti ju zhoršujú.

6. Budte pripravení

Zapište si otázky týkajúce sa Vášho zdravia, keď na ne myslíte. Rozhodnite sa, ktoré sú najdôležitejšie, a usporiadajte si zoznam. Vezmite ich na ďalšiu návštevu lekára, aby ste si zapamätali, čo sa máte opýtať.

7. Prestaňte fajčiť

Fajčenie môže artritídu zhoršiť, urýchliť poškodenie kĺbov a znížiť účinnosť liečby. Ak potrebujete pomoc pri odvykaní, opýtajte sa svojho lekára na možnosti.

8. Budte úprimní a opište svoje každodenné trápenia

AK máte problémy s úlohami každodenného života – ako je kúpanie alebo nastupovanie a vystupovanie z auta, alebo s inými činnosťami – povedzte to svojmu lekárovi. Môže Vás odporučiť k terapeutovi, upraviť Vaše lieky alebo otvoriť diskusiu o operácii.

9. Hovorte o obavách z liekov

AK sa obávate vedľajších účinkov liekov, povedzte to svojmu lekárovi. Mnohokrát sa dajú nájsť riešenia. Neodchádzajte z ambulancie s tým, že nemáte v úmysle užívať pravidelne alebo vôbec predpísané lieky.

10. Denne dodržiavajte plán liečby

AK Vám lekár predpíše liek, vyzdvihnite si ho v lekární a užite ho podľa plánu. Ak Vám Váš terapeut predpíše denný strečing, začnite so strečingom a v pravidelný čas cvičte.



Ak Vám lekár ponúkne edukačné materiály o ochorení a zdravom životnom štýle, preštudujte si ich a skúste sa odporúčaniami pre ľahšie zvládnutie ochorenia aj riadiť.

Majú pacienti a lekári rovnaké očakávania od liečby?

Lekár

- DAS28
- Opuchnuté kĺby
- RTG progresia
- FW, CRP
- TJC, SJC
- Synovitída
- Prognostické ukazovatele

Áno spoločnému rozhodovaniu

Pacient

- Zmiernenie bolesti a únavy
- Byť schopný zvládať každodenné aktivity
- Práceschopnosť
- Sebestačnosť
- Bez pocitu príťaž
- Rodinný a spoločenský život



Odlišné očakávania môžu viesť k úzkosti, nízkej adherencii a zlyhaniu liečby.

Tajomstvo dobrého vzťahu medzi lekárom a pacientom

- Váš lekár môže byť géniom vyštudovaným na Harvarde, nositeľom Nobelovej ceny za mier, ale ak má mizerné správanie, je pravdepodobné, že Váš vzťah je odsúdený na zánik – a Vášmu zdraviu sa nemusí lepšie dariť.
- Desiatky štúdií preukázali, že pacienti majú lepšie zdravotné výsledky, keď sú lekári efektívni a empatickí v komunikácii. **Schopnosť hovoriť so svojim lekárom buduje dôveru. A keď dôverujete svoj-**

mu lekárovi, je pravdepodobnejšie, že budete postupovať podľa jeho pokynov. To výrazne zvyšuje Vaše šance na dobrý výsledok.

- Každý lekár každodenne pracuje s úmyslom pomáhať ľuďom a je isté, že takmer každý lekár sa ráno zobudí s rovnakou mierou odhodlania.
- Hlavnou z komunikačných bariér je nedostatok času. Pacienti sa cítia lepšie, ak sa

lekári neponáhľajú – a keď majú pacienti viac času na opísanie svojich ťažkostí – buďte preto **efektívni v komunikácii a pripravte si vopred, čo chcete lekárovi spomenúť.**

„Nie si sám so svojou artritídou. Snaž sa o svojom ochorení hovoriť.“

Správy o činnosti miestnych pobočiek a klubov

MP Bardejov

Len lieky nestačia: Na stretnutí bojovali proti reume jogovou terapiou

Portál Ahoj BARDEJOV pripravil reportáž z podujatia LPRé SR a MP Bardejov Univerzita Reumy s podtémami: Len lieky nestačia. Nezabudnime sa rozprávať. Nehľadaj čas na cvičenie, cvič! Na stretnutí sa aktívne podieľal reumatológ MUDr. Daniel Martiček a inštruktorka jogovej terapie pre reumatikov Ing. Silvia Studenič Bobocká. Obaja v rámci Univerzity Reumy prišli ozrejmiť, ale aj prakticky ukázať jogovú terapiu pre reumatikov do bardejovskej pobočky LPRé SR.

Reportáž Ahoj Bardejov:

www.youtube.com/watch?v=xvELTMuNqCM

*Darina Kostiková
predsedníčka LPRé – MP Bardejov
bardejov@mojareuma.sk*



MP Košice

Sotva sme dali vlni „bozk na rozlúčku“ postcovidovému obdobiu, už na nás číhalo niečo oveľa horšie. Vojna u susedov na Ukrajine, vlna zdražovania, inflácie a životných neistôt, čo negatívne ovplyvňuje nielen životy ľudí, ale naštrbuje aj plány a chod rôznych organizácií, závislých od dobrovoľných finančných príspevkov. Očakávanie štedrosti v týchto neľahkých časoch je teda pochopiteľné, ale aj plánovanie akcií s limitovaným finančným krytím je preto ešte ťažšie.

S ohľadom na spomínané skutočnosti a v duchu príslovia „Prikrývaj sa s takou perinou, na akú máš“ sme sa v druhom polroku sústredili hlavne na dôslednú prípravu najmä tradičných podujatí, ktorým dominovali obľúbené rekondičné pobyty. Prvý z nich sa uskutočnil 6. až 11. augusta v hoteli AVENA v Liptovskom Jáne. Do lona nádhernej liptovskej prírody zavítala 50-tka členov vrátane šiestich z priateľskej pobočky LPRé z Banskej Bystrice. V programe pobytu pod patronátom našej predsedníčky Zuzky nechýbali klasické procedúry, bazén, cvičenia, pestrá a rôznorodá zábava. Za priaznivého počasia sme absolvovali vychádzky a NW. V rámci tvorivých dielní si umelecké vlny účastníci vyskúšali pri výrobe korálok a servítkovej techniky.

Príjemné jesenné počasie privítalo 10. septembra 30 účastníkov druhého rekondičného pobytu. V hoteli CHEMES na Zemplínskej Šírave, podobne ako v hoteli AVENA, mali okrem ubytovania zabezpečených 6 procedúr a plnú penziu. Koordi-



nátorkou pobytu bola členka výboru Jarka Semešiová, ktorá pripravila pre prítomných aj voňavé levanduľové vrecúška a s ďalšími členmi zábavný program a spoznávanie krás širokého okolia „slovenského mora“.

Milovníci vážnej hudby si už tradične nenechali ujsť generálky vybraných večerných koncertov košickej Štátnej filharmónie v Dome umenia. V októbri sme si vypočuli nádherné diela geniálnych hudobných skladateľov Beethovena a Cherubiniho



a v novembri Čajkovského a Dvořáka. Za pozvania a zľavnené vstupenky vďačíme našej kultúrnej referentke Stelke Kubačkovej, ktorá dokonca presne 12. októbra v rámci SDR vybavila voľné vstupné na večerný otvárací koncert 55. sezóny ŠFK, na Mahlerovu „Pieseň o Zemi“.

Posledná novembrová streda patrila stretnutiu našich členov na prednáške Univerzity Reumy – **beseď bez bieleho pláštá**. Prišla medzi nás pani doktorka Zuzana Lörinczová s témou **Liečba reumatoidnej artritídy** včera a dnes.

Neodmysliteľnou a stále obľúbenejšou aktivitou zostáva Nordic Walking, ktorý absolvuje vyše pol stovky našich členov. Prospešné zdraviu a kondícii reumatikov sú aj pravidelné cvičenia 2-krát do týždňa v telocvični Átria v Košiciach. Najnovšie sa tešíme na jogovú terapiu pre reumatikov po vyškolení našich adeptiek a cvičiteľiek Eriky Škvarekovej a Helenky Slobodovej.

Aj napriek finančným defektom sa nám podarilo úspešne zorganizovať aspoň tradičné podujatia. Dúfajme, že nečakané prekážky a najmä finančné krízy pominú a plánované predsavzatia budú úspešne zrealizované.

Daniela Mikulová, autorka článku

*Bc. Zuzana Bendiková
predsedníčka LPRé – MP Košice
www.ligareuma.sk, kosice@mojareuma.sk*

MP Lučenec

Dňa 13.10.2023, podľa plánu činnosti LPre SR – MP Lučenec sa zišli členovia MP v mestskom parku v Lučenci, aby sa v rámci tzv. Akčného dňa spoločne prešli v prírode. Za účasti 32 členov sme uskutočnili walkingovú aktivitu, v spomínanom parku. Potom sme sa presunuli do Denného centra pre seniorov v Lučenci. Tu nás čakalo občerstvenie, ktoré nám zabezpečil Mestský úrad v Lučenci. Za to patrí vďaka p. PhDr. Pivkovej – primátorky mesta, ako aj pracovníčke MsÚ p. Sárovej. Pri posedení a druhej debате sme prehľadnili uskutočnené aktivity MP a požiadali prítomných, aby uvažovali o možných alternatívach v roku 2024 ohľadom návrhov do plánu aktivít. Medzinárodný deň reumatikov bol teda v našej pobočke takto akčne strávený.

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



MP Púchov

Rok pomaly končí a tak začíname hodnotiť, čo sa nám počas roka podarilo uskutočniť. Cvičenie v telocvični je našou prioritou. Cvičíme každú stredu okrem prázdnin, ale ani vtedy nezaháľame, chodíme do prírody a na výlety.

Páčil sa nám celodenný výlet s paličkami NW do Lesoparku BREZINA v Trenčíne. Našou obľúbenou

činnosťou je kúpanie v Termálnych kúpaliskách, ako je Dunajská Streda a Malé Bielice. Podarilo sa nám ich viackrát navštíviť. Blahodarný účinok vody na naše boľavé telo nám veľmi pomáha.

Svetového dňa reumatizmu v Piešťanoch sa zúčastnili naše dve členky. Program bol pestrý. Všetci si prišli na svoje.

Na jeseň sa vždy tešíme na rôzne podujatia, na ktoré nás pozvalo mesto Púchov a Púchovská kultúra. Spomeniem „Večer púchovských svetelnosov“ a zdobenie vianočných stromčekov pred Divadlom Púchov. Vždy sú to milé a príjemné stretnutia. Sme vďační, že sme súčasťou týchto krásnych projektov.

Koniec roka je vždy spojený s posedením pri kapustnici. Dobrá zábava nechýbala ani tento rok. V mene výboru a v mene mojom Vám prajem krásne prežitie Vianočných sviatkov a veľa zdravia v Novom roku.

*Vendulka Golítková
členka výboru, LPre – Miestna pobočka Púchov*

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



MP Senica

Predstavujeme novú posilu MP v Senici

Som pacientkou s reumatoidnou artritídou už takmer 20 rokov. Momentálne žijem v Bratislave, kde aktívne pracujem s „reumatikmi“ na spoločných stretnutiach pri cvičení jogovej terapie pre reumatikov. Na týchto stretnutiach najmä cvičíme, relaxujeme, ale taktiež sa rozprávame o našich spoločných problémoch a odovzdávame si skúsenosti.

Vzhľadom k tomu, že moje životné aktivity sa postupne presúvajú do okresu Senica, zistovala som možnosti stretnutí reumatikov v tomto regióne. Zistila som, že v Senici od r. 2017 existuje miestna pobočka, ktorá však po období covidu nie je aktívna. Rada by som do tejto pobočky priniesla opäť aktivity, cvičenie, stretnutia, prednášky, spoločné výlety a pod. Mám predstavu o tom, ako získať potrebné finančné prostriedky a to formou projektov či dotácií a sponzoringu. Ďakujem za prejavenu dôveru a zvoľenie za predsedníčku LPre – MP Senica. Od polovice novembra ju a vás už zastupujem oficiálne a urobím maximum, aby tieto naše aktivity mohli priniesť do pobočky ďalších nových členov a s nimi prišli opäť nové aktivity a chuť na pravidelné stretnutia.

Ing. Silvia Studenič Bobocká, predsedníčka LPre – MP Senica



MP Topolčany

V LPRé – MP Topolčany sme si urobili príjemný deň v rekreačnej oblasti Duchonka. Pochodovali sme s NW paličkami okolo priehrady. Najskôr sme si dali spolu kávičku s koláčikom, ktorý nám napiekla pani Olinka Užíková, potom sme obišli priehradu a na záver sme sa spoločne naobedovali. Bol to výborný deň, dobre sme sa zabavili.

Druhá skupina MP Topolčany sa vybrala na trojdňový výlet do Košíc.

SDR 2023 sme si pripomenuli krásnym stretnutím s našimi členmi. Bolo to jedno z tých stretnutí, na ktoré budeme dlho spomínať.

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



Klub Motýlik a média

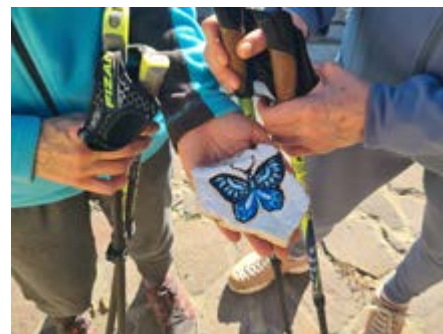
Klub Motýlik je špecifický tím, že združuje pacientov so systémovým lupusom a ďalšími systémovými ochoreniami spojiva. Na rozdiel od pacientov s reumatoidnou artritídou, my „motýliky“, vyzeráme na prvý pohľad zdravo. Naše ochorenie nám totiž zväčša nedeformuje kĺby ako pri reumatoidnej artritíde, ale zožiera nás zvnútra. Pomaličky, potichučky... Nikdy nevieme, kedy a ktorý orgán nám napadne. Choroba dostala viacero prívlastkov. Niektorí ju zvyknú označovať aj ako vľču, pretože sa v mnohých prípadoch dá ťažko vystopovať, rovnako ako vlk. Týmto prívlastkom sa inšpirovali aj tvorcovia jedného z dielov televíznej relácie Moja diagnóza, na natáčaní ktorého sa zúčastnil aj Klub Motýlik. Nazvali ho *Žijem s vľčou chorobou*.

Keď ma oslovili, či by mohli spracovať môj, vraj veľmi inšpiratívny príbeh, dlho som váhala, pretože ísť s „kožou na trh“ a odhaliť pred množstvom ľudí, s čím žijem, nie je až také jednoduché. Nakoniec som súhlasila a pravdupovediac, natáčanie som si spolu s úžasným štábom RTVS aj celkom užila. Keď som pred dverami môjho bytu zbadala takmer desaťčlenný štáb veselých chalánov, napadlo mi jediné: „Ako sa všetci s tou technikou zmestia do môjho jednoizbového bytu?“ Ale vošli sa. Príbeh sme natáčali tri dni a chalani to zostrihali do 26-minútového, myslím si, že veľmi zaujímavého a vďaka odborníkom, ktorých sme oslovili, aj veľmi poučného dokumentárneho filmu s rýchlym spádom a pútavým dejom. V príbehu sme ukázali aj to, ako Klub Motýlik pomáha svojim členom a aké dôležité miesto

zastupujú patientske organizácie pri podpore pacientov. Po natáčaní som pár dní nespala a celé tri mesiace som rozmýšľala, že ako to bude vyzerať na obrazovke a čo všetko som na kameru povedala a mohla som povedať ináč. Ako sa nám to podarilo, posúďte sami.

Už som spomenula, že nie je jednoduché ísť do médií s vlastným príbehom, ale keď vidíte, že váš príbeh, ktorý spracuje tím odborníkov, má pozitívne ohlasy, vtedy si poviete, že sa to oplatilo. Každý z nás, ktorý trpíme reumatickým alebo iným chronickým ochorením, môžeme byť inšpiráciou pre iných. Môj príbeh bol v médiách v rôznych podobách uverejnený už niekoľkokrát. Pozitívna spätná väzba, ktorá nasledovala po každom takomto mediálnom výstupe, ma utvrdila v tom, že ak poodhalíme, čo skrývame vo svojom vnútri a s čím bojujeme, aj keď to na nás nie je vidieť, môže pomôcť ľuďom, ktorí žijú okolo nás. Po uverejnení príbehov sa mi viacerí ozvali, že si po ich prečítaní, vypočutí či pozretí uvedomili, že oni majú vlastne super život, riešia len malichernosti a nemajú sa na čo sťažovať. Pacienti s lupusom mi zasa väčšinou píše, že vďaka môjmu príbehu zistili, že aj s lupusom sa dá žiť a netreba hneď hádzať flintu do žita.

Na záver by som rada všetkým odkázala, že ak vás niekto osloví, aby ste sa stali inšpiráciou pre iných a chcú o vás napísať článok alebo natočiť film, choďte do toho, nikdy neviete, kedy práve váš príbeh môže zachrániť niekomu život.



-j/-

*Zuzana Pionteková
predsedníčka LPRé – KM
motylik@mojareuma.sk, info@klubmotylik.sk www.klubmotylik.sk*

www.facebook.com/LPRéKlubMotylik

Rekondično-integračný pobyt KK 2023

Klub Kílbik v lete pripravil Rekondično-integračný pobyt pre deti a ich rodičov v Tatrách.

Podobné stretnutia pre deti a ich rodičov organizujeme viac ako 20 rokov. V rámci pobytu je pre deti zabezpečené pravidelné cvičenie s fyzioterapeutkou, wellness procedúry, prázdninový hravý program, výlety, vychádzky na čerstvom tatranskom vzduchu. Pre rodičov bola najvyššie hodnotená beseda s detskou reumatologičkou MUDr. Dušanou Moravčíkovou (teraz Genšor). Ďalším vysoko oceňovaným prínosom kĺbikárskeho pobytu je program, ktorý je pripravený ako sociálna terapia v skupine. Pre deti je to celotýždenná hra Tajný priateľ. Viac v článku na webe a v Pocitovníkoch www.mojareuma.sk/pocity-z-vysokych-tatier-2023.

Pobyt finančne podporila Nadácia Krištáľové krídlo.

-jdc-



Klub Kílbik zastupoval pacientov na XIV. Slovenskom pediatrickom kongrese

LPRé – Klub Kílbik prijal pozvanie na Slovenský pediatrický kongres s medzinárodnou účasťou, ktorý sa konal 12. – 14. októbra 2023 v Bratislave. Keďže sa nám termínovo podujatia prekryli s programom podujatia ku Svetovému dňu reumatizmu 2023, povolali sme posily z Klubu Kílbik.

Naše zástupkyne Duška, Evka, Monika a Maľka nás reprezentovali dôstojne a patrí im za to naše veľké poďakovanie.

-jdc-



15. ročník KROK 2022 z pohľadu Klubu Kílbik

Klub Kílbik je iniciátorom a hlavným organizátorom novinárskej súťaže KROK od roku 2008. Spoluprácu s novinármi prakticky mapujeme od roku 2000. Na začiatku sme si ani nevedeli predstaviť, že by táto patientska iniciatíva mohla mať 15 ročnú históriu. Ak sa všetko podarí, tak bude aj ďalšie pokračovanie 16. ročníka novinárskej súťaže.

Nie je to nič ľahké. Zorganizovať každý rok od mája do septembra, pravidelné a transparentné hlasovanie, a v októbri pri Svetovom dni reumatizmu pripraviť ďalšie a zase o niečo lepšie slávnostné udelenie Novinárskej pocty KROK dá poriadne zabráť. Toto je veľké sústo a program pre dobre fungujúcu PR agentúru, a nie to pre patientske občianske združenie, ktorého primárnou úlohou a náplňou činnosti je pomáhať najmladšej generácii pacientov s RO. No s vypätím síl hŕstky nadšencov sa nám to akosi stále darí. Dokonca stúpa celková úroveň podujatia a aj záujem novinárskej obce o naše prestížne ocenenie. Nezostáva nám teda nič iné, len pokračovať. Alebo aj nie?

Budúci rok vyjde už 8. ročník zborníka KROK 2022 – 2023. Držte nám palce! Prípadne podporte finančne vydanie tlačenej formy zborníka ľubovoľnou čiastkou na účet LPRé – KK:
IBAN: SK620200000001897835356

Ďakujeme!

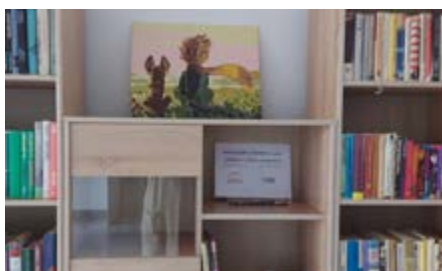
*Jana Dobšovičová Černáková
predsedníčka LPRé – Klubu Kílbik
klbik@mojareuma.sk
www.klubklbik.sk*



Nový Detský kútik v NÚRCH

Detský kútik (DK) v NÚRCH-u začali budovať svojpomocne zamestnankyne 2. poschodia. Pani Adriana Majková ako hnací motor projektu, oslovila k spolupráci Klub Klábik. Keďže náš projekt pôvodne nebol nadáciou Pontis n.o. schválený, pani Adriana oslovila ďalších darcov a NÚRCH. MUDr. Vanda Mlynáriková nezištne zabezpečila detský stolík so stoličkami, kuchynku a obrazy do izieb pre deti.

V októbri nás Pontis prekvapil a dodatočne poskytol finančné prostriedky. Z nich sme kúpili nábytok, poličky a skrinky na knihy, relaxačné kreslo, kopy hračiek, farbičiek, obrazy na maľovanie, iný kreatívny materiál a pomôcky do tvorivých dielní. Vybudovaním DK sa zmenila celá atmosféra na 2. poschodí



reumatologického oddelenia. Hospitalizované deti si na tento nový priestor veľmi rýchlo zvykajú. Pochvalné ohlasy na DK máme aj od rodičov. Deti sa v DK zabavia, tvoria obrázky a radi si kreslia. Pri hre aspoň na chvíľu zabudnú, že sú v nemocnici. Niektoré ich „umelecké“ výtvy nechávajú na výstavke v DK.



Ďakujem Nadácii Pontis n.o.



Prinášame vám vyjadrenie PharmDr. Bc. Lubice Húšťavovej (skôr Bartovej) zakladajúcej predsedníčky KPSA: „Doteraz som sa vám prihovárala ako predsedníčka klubu, teraz sa to však zmenilo a kvôli mojej práci kde nastal konflikt záujmov a z rodinných dôvodov som podala abdikáciu na predsedu Klubu Psoriatickej Artritídy.

Za obdobie od vzniku klubu som sa veľa naučila, strávila som príjemný čas osobnými stretnutiami aj komunikovaním v online svete s vami, členmi klubu aj členmi iných organizácií a tiež so všetkými ľuďmi, s ktorými nás spája pohľad na svet z pozície pacienta s reumatickým ochorením. Zažila som veľa podujatí, prekonala som samu seba pri prezentáciách naživo aj online a verím, že som priniesla klubu aspoň to zrnko potrebné pre jeho ďalší rast.

To, že končím vo funkcii predsedníčky klubu neznamena, že sa zo života klubu úplne vytrám. Zostanem vo výbore kým to bude možné a s radosťou prispem k jeho rozvoju. Moja nástupkyňa Mária Bartošová je pacientka s psoriatickou artritídou, mamička na materskej dovolenke s odhodlaním prekonať každú prekážku, ktorú jej ochorenie položí do cesty. Je známou tvárou sociálnych sietí a preto verím, že osloví čo najviac pacientov. Tí sa dostanú k správnym a osožným informáciám, získajú motiváciu a klub bude naplno plniť svoju funkciu – pomáhať!”

Nájdete nás na webstránke www.klub-psoriatickej-artritidy.webnode.sk, na Facebookovej stránke a na Instagrame.

Mária Bartošová
predsedníčka LPRe – KPSA
psoriaza@mojareuma.sk



Stretnutie KČK sa vydarilo. Prišlo 15 AKU-pacientov, rodičia štyroch AKU-detí a pozvaní hostia z 13. vedeckej AKU-konferencie v Bratislave (UK, France, Belgicko). Hovoril vynálezca nitizínu Edward Lock z UK o náhodnom objave herbicidu a o svojom 30-ročnom úsilí na ceste k human lieku. Výsledky 2-dňovej vedeckej Konferencie stručne spomenul Nick Sireau (UK) a s Andie Zatkovou+Dr. Imrichom poukázali na úskalia a prínosy užívania tyrozínu pri AKU. Nádej na elimináciu vedľajšieho účinku tyrozínu je zatiaľ vo fáze úspešných pokusov na myšiach. Otázky rodičov AKU-detí zodpovedal Prof. Ranganah virtuálne cez ZOOM.

Informoval o podmienkach účasti 40-tich AKU-detí vo veku od 7 rokov v klinickej skúške, ktorej forma je zatiaľ v schvaľovaní EMA. Oboznámil nás aj s nezáväznými výsledkami podobnej skúšky v Poľsku.

Všetci účastníci vyjadrili radosť zo združovania AKU-pacientov v SR. Hostia z AKUSociety, UK dostali knižný darček od KČK a zapísali sa do prezenčnej listiny.

P.S.: Potešíte nás, ak AKU-pacientov nasmerujete na prihlášku do KČK tu: www.mojareuma.sk/prihlaska-za-clena

Anna Antalová
predsedníčka Klubu Čiernych Kostí
ciernekosti@mojareuma.sk

MP Trenčín

Čas plynie a naše naplánované aktivity sa pomaly mihajú. Začiatkom leta sme sa stretli na našej obľúbenej akcii v Kubrej pri kyselke. Toto je obľúbené miesto výletov, pre široké okolie. Tu sme si posedeli a porozprávali sa s vynikajúcim langošom v ruke.

Dvakrát sme stihli pravidelnú návštevu nášho obľúbeného termálneho kúpaliska vo Veľkom Mederi. Toto kúpanie je vždy veľmi prospešné a uľavujúce. Naši členovia sa zúčastnili na rekondičnom pobyte pre seniorov v kúpeľoch Turčianske Teplice, za príspevnia mesta Trenčín, ktoré nám poskytlo nenávratný grant vo výške 900 Eur. Pobyt pre 32 členov, bol rozdelený do troch turnusov, vzhľadom na termínové možnosti kúpeľov. Prijemné prostredie a liečebné procedúry boli veľkým prínosom pre naše ubolené telá. Každý bol spokojný i keď musel investovať aj vlastné

finančné prostriedky. Prínos pre naše zdravie sa asi nedá zaplatiť.

Teraz bude dôležité, aby sme si tento relax mohli zopakovať aj o rok a tým udržiavať naše telá v dostatočnej kondícii. Sme radi, že aj mesto Trenčín takto prispieva a dbá o zdravie svojich občanov. Dúfame, že aj nabudúce bude takto naklonené aj takýmto činnostiam. Táto finančná injekcia bola pre mnohých členov výrazná pomoc, pretože nemuseli platiť plnú sumu pobytu. Celú pozitívnu atmosféru podčiarklo počasie, ktoré nám vyšlo na sto percent a všetci sme pookriali. V decembri sme mali posedenie pri kapustnici.

Rozbehli sme pravidelné cvičenia s jogovou terapiou pre reumatikov pod vedením p. Mirky Jurčákovvej v Dennom centre Sihoť. Tieto priestory nám mesto Trenčín poskytuje bezplatne. Účasť je momentálne optimálna.



-mk-

Janka Kučerová
predsedníčka LPre - MP Trenčín
trencin@mojareuma.sk

Summary *Informational bulletin LPre SR 2/2023*

(by Petra Balážová)

In the editorial of IB 2/2023 the President of LPre SR addresses the readers. She informs them about the content of the magazine. We've had a successful year full of activities for people with RMDs.

A year has passed since the introduction of the patient initiative "Reach out to your doctor to have a rheumatologist at your old age" and the appeal to the students of medicine "Be our hero!". We can say it has been a success and can introduce our first hero - Anna Trojanovič Tkáčová, MD, who chose to become a rheumatologist.

The 2nd Motivational and Educational Course and World Arthritis Day (WAD) 2023 events took place in Piešťany from 13-15 October. We offer a report of the events. The patronage of the WAD was accepted by Prof. Želmíra Macejová, President of the Slovak Society of Rheumatology.

The program started with the SLAR's president Jana Dobšovičová Černáková introduction to League's activities dedicated to WAD. We had two rheumatologists visiting us. We talked about the Importance of vitamin D in patients with RMDs and On the importance of shared decision-making in the treatment of RA. Our colleagues from the Association for the Protection of Patients' Rights talked about the Safety of the patient, How much patients really pay for their prescription medicine and What patient inputs in health technology assessment are. League promotes healthy physical activities

for patients with RMDs. We also talked about our newest project Yoga Therapy and how our local branches and clubs can become certified instructors.

We have been supporting health movement for patients with RMDs for a long time. Even during the WAD events we organized a yoga therapy session and Nordic Walking. We continue promoting our long-term project "Let's Move with Arthritis!" and we encourage our fellow patients to take part in the REUMAWALKER competition (made in cooperation with the Slovak Nordic Walking Association).

We are proud of the number of media appearances about RMDs during WAD 2023. On 14 October, we announced the 15th KROK Journalist Award in Piešťany.

As part of LPre SR's educational programs, we report on 8 new topics that we covered in the University of Arthritis. There were a total of 15 webinars during 2023.

The Association for the Protection of Patients' Rights of the Slovak Republic organized the 7th Annual National Patient Conference. The theme of this year's conference was Patient-oriented priorities of the Ministry of Health and health-care organisations in the new electoral period.

The League Against Rheumatism in Slovakia nominated two doctors for the "My Doctor" category - Helena Tauchmannová, MD, PhD. and Lenka Tarabčáková, MD, PhD. The "In memori-

am" award was given to Elena Košková, MD, PhD. EULAR is launching the Edgar Stene Prize 2024. The theme of this year's competition is: "Engaging with my national RMD organisation - how it enriched and changed the quality of my life".

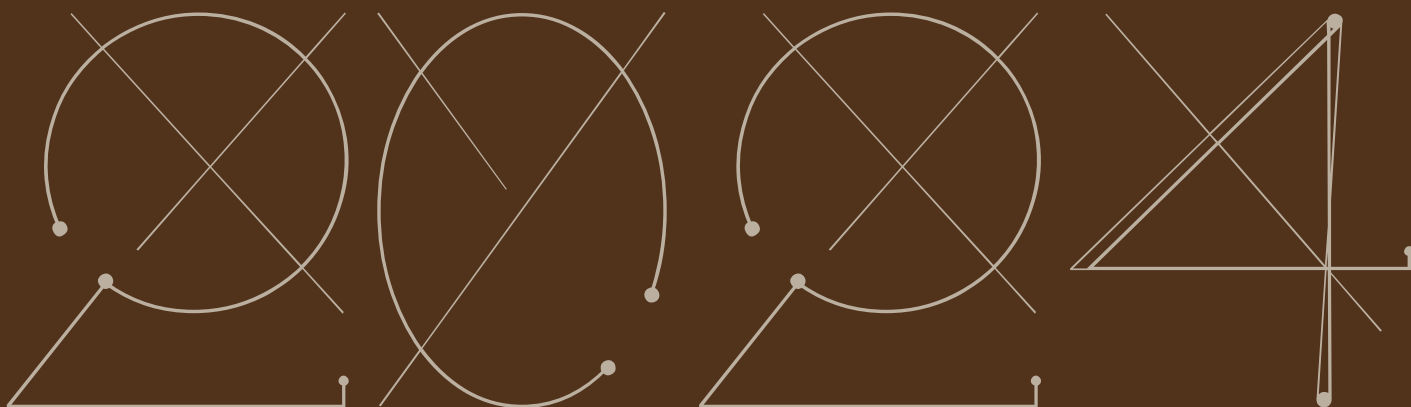
In the "Social Column" you can find information about an open letter that we supported, where representatives of people with disabilities expressed deep concern and disagreement with the intention of the creators of the reform of social services to include an allowance for personal assistance in the forthcoming care allowance.

Grandma's Remedies column brings insights to the benefits of custard. In the next column Elvira reflects on three little things related to love. 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 2023.

Marián Kovalančík, MD prepared an article treatment of rheumatoid arthritis.

We were able to obtain two great interviews - with Dagmar Mozolová, MD, paediatric rheumatologist who is concerned about the current state of health care in Slovakia and its burden on the medical professionals. And with Kristína Macáková, molecular biologist who is devoted to the search for the causes of rheumatoid arthritis. The most important prevention, she says, is to find potential patients before they develop painful symptoms of rheumatoid arthritis.

KALENDÁR



január

PO	UT	ST	ŠT	PI	SO	NE
25	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

február

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	1	2	3

marec

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

apríl

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	1	2	3	4	5

máj

PO	UT	ST	ŠT	PI	SO	NE
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

jún

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

júl

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

august

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	31	1

september

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	1	2	3	4	5	6

október

PO	UT	ST	ŠT	PI	SO	NE
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

november

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

december

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