

INFORMAČNÝ BULLETIN

33. ROČNÍK

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU



EV 4506/11, ISSN 1339-5106



Obsah

Úvodník	... 3	Správy z Miestnych pobočiek a klubov	... 16
Správy z centrál LPre SR	... 4	MP Bratislava	... 16
Správa z 1. Motivačno-vzdelávacieho kurzu LPre SR 2024	... 5	MP Košice	... 16
Máme omladený PROFI TÍM LPre SR	... 6	MP Poprad	... 17
Podakovanie od p. E.L	... 7	MP Púchov	... 17
Valné zhromaždenie LPre SR	... 7	MP Senica	... 18
Predstavenie členov predsedníctva a revíznej komisie	... 8	MP Topoľčany	... 18
3 otázky pre predsedníčku LPre SR	... 11	Klub Kĺbik	... 18
Projekt „Pohnime sa s reumou!“ pokračuje aj v roku 2024	... 11	Víťazná esej národnej súťaže Ceny Edgara Stena na Slovensku	... 19
Nominované príspevky KROK 2023	... 12	OPÝTALI SME SA ...Zuzany Miklíkovej, MSc	... 20
Životné minimum	... 13	Jana Dobšovičová Černáková a Mária Lévyová boli	
Univerzita Reumy 2024	... 13	nominované na ocenenie Krištáľové krídlo	... 22
Cvičebné zostavy	... 14	Katarína Kovárová je laureátkou ocenenia Biele srdce	... 22
Budú nové EU parkovacie preukazy pre osoby s ŤZP	... 15	Med – naše tekuté zlato	... 23
Tréning kapacít členských pacientskych organizácií AOPP	... 15	Niekoľko slov o farbách	... 23
Valné zhromaždenie Asociácie na ochranu práv pacientov SR	... 15	Európsky manifest EULAR 2024 – 2029	... 24
Newsletter LPre SR – Život s reumou	... 15	Klub čiernych kostí	... 25
		Prejde Lucka Cestu SNP s reumou (?)	... 25
		Summary	... 26

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 33 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:

Sídlo vydavateľa
a adresa redakcie/Address:

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

/Magazine is not for sale
Náklad/Circulation:
Autori grafického návrhu obálky:
Fotografia obálky:
Autor uverejnených banerov
a plagátov:

Liga proti reumatizmu na Slovensku/Slovak League Against Rheumatism
PhDr. Elvira Bonová
PhDr. J. Dobšovičová Černáková, D. Kostíková, Ing. P. Balázová,
PhDr. Katarína Barančíková, MUDr. M. Orlovská, prof. MUDr. J. Rovenský, DrSc., FRCP,
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
Ultra Print s. r. o., Bratislava
2x ročne
Časopis je nepredajný
1200 kusov
Leo Šiller (str.1), Michal Finka (str.4)
Unsplash foto
Michal Finka

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

Úvodník

Milé dámy, vážení páni,
máte v rukách nové číslo bulletinu plné informácií a noviniek o práci členov našej Ligy proti reumatizmu na Slovensku.

Od januára sa konali výročné členské schôdze a rôzne výlety a podujatia v miestnych pobočkách a kluboch. V máji sme pripravili 1. Motivačno-vzdelávací kurz LPRe SR 2024. Po prednáškovom popoludní a zoznámení sa, sme na valnom zhromaždení zvolili nové predsedníctvo a revíznú komisiu. V redakcii sme sa zhodli na tom, že vám členov predsedníctva predstavíme nielen slovom, ale aj fotografiou. Takto získate presnejšiu predstavu o tom, kto čo vie, čím je schopný prispieť a ako vyzerá. Omladli sme. Sú to všetko ľudia, ktorých život, schopnosti, povolania, jazykové a počítačové zdatnosti, ale hlavne motivácia a empatia budú pomáhať otvoriť mnoho dverí. Náročné ciele si vytýčil aj náš PROFI TÍM. S paličkami Nordic Walking kráčame i naďalej a stali sme sa neoddeliteľnou súčasťou obrovskej skupiny walkerov z celého Slovenska. Vďaka médiám sa o našich trápeniach s chorobami hovorí stále viac a podrobnejšie. Poďakujme redaktorom tak, že oceníme našim hlasom ich prácu v súťaži KROK 2023. Pokračuje Univerzita Reumy, samotní členovia si vyžiadali a následne vysoko pozitívne ohodnotili prednášky na témy Compliance pacienta a jeho vplyv na

pacientmi reportované výsledky a Dve tváre psoriatickej choroby. Aktívne sme sa zúčastnili v Bratislave a v Košiciach na konferencii „Rovnaké postavenie ľudí so zdravotným postihnutím v krajinách Európskej únie – európske preukazy“ a na tréningu kapacít členských patientskych organizácií AOPP a na valnom zhromaždení Asociácie na ochranu práv pacientov SR. Prečítate si aj víťaznú esej Ceny Edgara Stena. Jana Dobšovičová Černáková a Mária Lévyová boli nominované na ocenenie Krištáľové krídlo a Katarína Kovárová je laureátkou ocenenia Biele srdce. Blahoželáme! Dlhoo očakávané témy o zdravom stravovaní pre reumatikov a popis profesie nutričnej terapeutky priblížime v rozhovore so Zuzanou Miklíkovou z NÚRCH-u. Po maľovaných kamienkoch a farbách vás možno zaujmú informácie a surovom mede. A na záver sme zaradili dôležitý Európsky manifest EULAR 2024 – 2029, ktorý je podporou európskej reakcie na zdravotné a sociálno-ekonomické výzvy spojené s reumatickými a muskuloskeletálnymi ochoreniami. Naozaj stojí za pozornosť.

Naša redakcia vám všetkým praje krásne a čo najzdravšie leto a jeseň a veríme, že i toto číslo bulletinu sa stretne s vašou priazňou.

Váš redakčný tím IB



Správa z 1. Motivačno-vzdelávacieho kurzu LPre SR 2024

Liga proti reumatizmu SR pripravila v Piešťanoch tradičný 1. Motivačno-vzdelávací kurz LPre SR 2024. 17. – 18. mája sa v Piešťanoch opäť zišli zástupcovia z miestnych pobočiek a klubov LPre SR v Hoteli Magnólia.

V piatok sa na Prednáškovom popoludní LPre SR zúčastnili nielen dobrovoľníci z pobočiek a klubov, ale aj široká verejnosť.



Program 1.M-VK 2024 bol zahájený Prednáškovým popoludní, kde sa vystriedalo jedenásť zaujímavých tém a spíkeriek.



Peťka Balážová, tajomníčka LPre SR, poslucháčov oboznámila s kampaňou EULAR Manifest 2024 – 2029.



Predsiedníčka **Jana Dobšovičová Černáková** vyhodnotila všetky iniciatívy, (vzdelávaciu, publikačnú, edukačnú a motivačnú činnosť), ako aj mnohé ďalšie aktivity a výzvy, ktoré sa LPre SR v r. 2023 podarilo splniť.



Prezidentka AOPP **Mária Lévyová** prispela svojou prednáškou o Charte práv pacientov a Európskom dni práv pacientov 2024.



Program bol vyšperkován seminárom Univerzity Reumy 2024 pod názvom **Psoriatická choroba – dve tváre jedného ochorenia**. **Helena Raffayová**, reumatologička z NÚRCH Piešťany danú tému prezentovala nielen na vysokej odbornej úrovni, ale predovšetkým výstižne a zrozumiteľne pre všetkých zúčastnených.



Slávka Gornú už poznáme ako osobu vždy ochotnú pomôcť. Je sociálna pracovníčka v nemocnici a sestra na oddelení dlhodobo chorých. Teraz si pre poslucháčov pripravila prezentáciu o ceste pacienta za dlhodobou starostlivosťou z aktuálnej praxe.

Lucia Hlístová, psychologička a koučka predstavila psychologickú pomoc hospitalizovaným pacientom, ktorú poskytuje od marca 2024 v NÚRCH Piešťany.



Silvia Studenič Bobocká je pre reumatikov už dobre známa certifikovaná inštruktorka jogovej terapie a aj tu predviedla praktickú jogovú terapiu pre reumatikov.



Medzi nové tváre nových dobrovoľníkov patrí aj **Lýdia Gešková**, ktorá si ako sestra na kardiologickej ambulancii pripravila kazuistiku pacientky s RA s ohľadom na zmeny na srdci v priebehu 17 rokov.



Ivana Karellová je nová tvár v Lige, ale pozná ju vyše 41 tisíc sledovateľov na IG. Jej príbeh a povzbudenie majú spoločného menovateľa: „Si viac ako Tvoje ochorenie“.



Ivana Karellová je nová tvár v Lige, ale pozná ju vyše 41 tisíc sledovateľov na IG. Jej príbeh a povzbudenie majú spoločného menovateľa: „Si viac ako Tvoje ochorenie“.



Veronika Krajčovič je doktorka farmácie, so spolupacientmi sa podelila o svoj príbeh s Bechterevovou chorobou a pridala aj správu o programe RHEUMACENSUS, ktorý si kladie za cieľ zvýšiť štandard starostlivosti a ambície v liečbe pacientov s axiálnou spondylartritídou (axSpA) a psoriatickou artritídou (PsA), publikovaný v časopise "Rheumatology a Therapy".



Zlatým klincom programu a to doslova, bolo vystúpenie **Lucie Hladajovej**, ktorá je vedúcou sociálnou pracovníčkou v zariadení pre seniorov. Cez vlastný príbeh s juvenilnou idiopatickou artritídou doslova nadupala pozitívnu energiou všetkých okolo. Priznala sa, že práve pripravuje splnenie vlastného sna – zložiť aj s reumou vyše 770 km Cestu SNP naprieč Slovenskom. Liga proti reumatizmu ju bude sledovať a podporovať počas celej trate Cesty...

V ďalšom bode programu 1. M-VK mali možnosť predstúpiť jednotliví delegáti z MP a klubov so svojimi prezentáciami o vyhodnotení činnosti za rok 2023. Najviac zaujala svoju prezentáciu predsedníčka **Emília Gombárová** z LPre – MP Púchov. Niektorí poukázali na problémy, ktoré riešia, ale zároveň, všetci predstavili aj svoje ak-

tuálne návrhy a plány na zlepšenie fungovania a činnosti pobočiek a klubov v roku 2024.

Po vynikajúcej večeri nasledovalo **zoznamovacie stretnutie**, ktoré prebiehalo vo veľmi príjemnej a uvoľnenej atmosfére.

Predsedníčka LPre SR vysoko pozitívne hodnotila aktívny prístup zástupcov MP/K, zvlášť účasť mladých ľudí, ktorí sú ochotní svojimi zručnosťami, skúsenosťami, cieľavedomosťou, húževnatosťou a vitalitou prispieť k celkovému zlepšeniu pomoci ľuďom s RO a poslaniu LPre SR.

V úvode druhého dňa 1. M-VK sme sa skoro ráno stretli pri cvičení jogovej terapie pre reumatikov a hneď nato sa uskutočnil workshop o registračnom pláne s pani Libuškou, účtovníčkou LPre SR. Naučila nás ako archívovať a vyradovať dokumenty, ktoré súvisia s činnosťou pobočiek a klubov.

Hlavným bodom sobotňajšieho programu však bolo **Valné zhromaždenie LPre SR aj s voľbami predsedníctva a revíznej komisie**. Vo voľbách sa prejavilo výrazné personálne omladenie v Lige. No my si vážime aj doterajších kolegov a ich dlhoročný prínos a prácu v prospech LPre SR. Všetci odchádzajúci členovia predsedníctva dostali ďakovné listy a úprimné poďakovanie od predsedníčky LPre SR.

Jaroslav Bečka tradične vyhodnotil Nordic Walking aktivitu a vyhlásil najlepšie tri Reumawal-kery. Dostali diplomy za úžasný výkon (viac ako 1500 km).

Účastníci sa po priateľskom a vrúcnom rozlúčení opäť vrátili do rôznych končín Slovenska s novými informáciami, dojmami, zážitkami a novými priateľstvami. Veríme, že budú pokračovať vo svojom rozhodnutí a neľahkej práci, ale tiež s neutíchajúcou ochotou a snahou pomáhať všetkým reumatikom, ich blízkym a rodinám.

Predsedníčka J. D. Černáková na úplný záver zahájila ešte stretnutie členov PROFI TÍMU.

-LG&JDC-

Máme omladený PROFI TÍM LPre SR

Nová vizionárska činnosť PROFI TÍMU má zlepšiť celkovú pozitívnu progresiu LPre SR. Táto iniciatíva zložená z osobností s rôznym zameraním (od sociálnych pracovníčok, koučiek, ekonómov, zdravotných sestier až po učiteľov), by mala otvárať nové obzory, zlepšiť a rozšíriť potenciál vo viacerých oblastiach, počnúc zintenzívnením propagácie a aktivít na sociálnych sieťach. Naším cieľom je osloviť čo najviac nových ľudí, ktorí potrebujú našu pomoc (nielen pacientov s reumatickým ochorením), cez rozšírenie digitálnej transformácie pri rôznych ďalších aktivitách (aj s medzinárodným pôsobením), až po snahu o získavanie informácií a skúseností na zefektívnenie spolupráce na všetkých úrovniach. Čoskoro bude mať každý možnosť vidieť a zhodnotiť, ako sa zmeny realizované na základe úzkej multidisciplinárnej spolupráce jednotlivých členov prejavujú v LPre SR.

Všetkým tohtoročným aktívnym aj pasívnym účastníkom stretnutia v Piešťanoch ďakujeme za účasť a s priáním čo najviac bezbolestných dní plných elánu a optimizmu, na jesennom stretnutí dovidenia.

-LG&JDC-



Ďakujeme partnerom za podporu 1. Motivačno-vzdelávacieho kurzu LPre SR 2024.

abbvie

AOPP
Asociácia na ochranu práv
pacientov SR, o. z.

NOVARTIS

ucb Inspired by patients.
Driven by science.

PodĎakovanie od p. E.L

Dovoľte, aby som napísala nielen o dojmach z mojej účasti na Prednáškovom popoludní LPre SR v Piešťanoch. Pravdu povediac, pôvodný zámer ísť na prednášku bol ten, že som chcela spojiť príjemné s užitočným a ešte k tomu zaspomínať. V Piešťanoch som bola na liečení s reumou asi pred 12 rokmi, tak pred vaším seminárom som príjemne blúdila po meste.

Tému o psoriáze ste pripravili v správnom čase, v pravej chvíli. Jednoducho pre mňa. To ma najviac zaujalo, pretože to súvisí s mojou diagnózou. Zistila som, že som učebnicový príklad, okrem tých šupinatých flakov na tele. (lézie na tele nemám možno vďaka strave a vylúčeniu niektorých potravín zo stravy), ale mám chytené nechty. Páčilo sa mi, že pani MUDr. Raffayová, PhD. rozprávala vecne a zrozumiteľne.

Veľmi dojímavé boli príbehy dievčat v závere prednáškového popoludnia. Prajem im, aby boli stále pozitívne naladené a našli správny pomer prijatia a zmierenia sa s chorobou k bežnému životu. Rozmýšľam, ako podporiť Luciu v turistike na Ceste SNP. Ak si dobre pamätám, tak štartuje

1. júna, čo je dosť šibeničný termín.

Na úvod som trochu meškala, ale za chvíľu bolo poznať, že v sále je uvoľnená a priateľská atmosféra. Ďakujem za kávičku aj koláčiky.

Celkové stretnutie bolo pohodové. Niektorých ľudí som už poznala z televízie, ale väčšinu ostatných vôbec. Všetky prednášky boli zaujímavé, z rôznych oblastí - informačné, poučné aj praktické a hlavne z prvej ruky. Zaujímavá bola téma o srdci a chlopniach, ktorá bola pre mňa nová v súvislosti s reumou.

Členkou Ligy proti reumatizmu som sa rozhodla stať preto, lebo som si uvedomila, že sa nemám s kým podeliť o radosť z fungovania biologickej liečby.

Vo všeobecnosti o chorobe veľa nerozprávam. Okamžite ma začne bolieť celé telo, keď sa sústreďím na chorobu a rozprávam o nej. Samozrejme, niektorým známym a príbuzným sa posťažujem, keď je veľmi zle. Vedia, že pravidelne chodievam k lekárkke a že cvičím. Ešte pred mesiacom som si myslela, že aspoň tento najbližší okruh mne

najbližších ľudí chápe veci, tak ako ich hovorím, ale nie je to tak. Ľudia majú svoje depky, migrény, lámky v kostiach z počasia a podľa nálady. O skutočnom rozsahu a prejavoch choroby väčšinou nevedia. Uvedomujem si, že každý máme nejakú diagnózu, preto nerada ľudí zaťažujem rečami o tej mojej. Snažím sa byť maximálne sebestačná. O prognózach choroby tiež nerada počúvam, asi zo strachu. Niekde vnútri som dúfala, že po tých rokoch nejaké základné informácie zostali v hlavách mojich známych.

Pred dvoma týždňami som čítala príbehy pacientov s reumou a bola som veľmi prekvapená, čo všetko ľudia prežívali (a podľa vypočutých príbehov aj prežívajú). Ako dlho sa trápili, kým im bola určená správna choroba a aj liečba. Až po tomto čítaní som si uvedomila, akú fantastickú pani lekárkku mám. Som veľmi vďačná, že sa so mnou trápí skoro 20 rokov, a že môžem byť jej pacientkou. Keď mi pred 2 mesiacmi predpísala biologickú liečbu, po mesiaci začali prebiehať trochu iné procesy v tele, ako po liekoch, resp. liečbe, ktorú som mala dovtedy.

Vo svojom okolí som sa potrebovala podeliť o radosť, že biologická liečba funguje, ale narazila som na múr ticha. Žiadna odozva, doplňujúca otázka ani žiadny záujem. Iba poznámka o bylinkách, mastiach alebo mori. Pocítila som priepať, že stojím na jednej strane a ostatní sa mi vzdávajú. Za pár dní boli veľmi maličkí.

Rozblikalo sa červené svetlo, a nastal čas zamyslenia, premýšľania a googlovania. A tak som sa rozhodla, že spojím príjemné s užitočným a vyplnila som prihlášku k vám.

Ďakujem, že som sa mohla stať členkou LPre SR.

-EL-



Valné zhromaždenie LPre SR



Liga proti reumatizmu na Slovensku mala 18. mája valné zhromaždenie, ktoré vyhodnotilo uplynulé tri roky a vo voľbách zvolilo nové predsedníctvo a revíznú komisiu. No dôležitou súčasťou bolo poďakovanie koniacim kolegom a kolegyniam a odovzdanie

ďakovných listov. Predsedníčka LPre SR pri tejto príležitosti vyslovila úprimné poďakovanie všetkým členom doterajšieho predsedníctva a revíznej komisie za vykonanú prácu v uplynulom volebnom období.

Osobitne poďakovala tým, ktorí už nekandidujú a udelila im ďakovný list:

Mgr. Lucii Slejákovovej, MSc., Daniele Mikulovej, Alžbete Kabátovej a Petrovi Galkovi, ktorý bude pokračovať v RK.

Na prvom zasadnutí novozvoleného Predsed-

níctva LPre SR a Revíznej komisie LPre SR po valnom zhromaždení, PhDr. Jana Dobšovičová Černáková privítala všetkých prítomných a zablagožela kolegom k zvoleniu. Poďakovala členom predsedníctva, ktorí pokračujú v práci v prospech LPre SR a predsedníctva za doterajšie pracovné nasadenie. Zvlášť privítala novozvolených členov predsedníctva a RK a poďakovala im za ochotu kandidovať a svojou činnosťou pomáhať LPre SR vo volebnom období 2024 – 2027.

Zoznam Predsedníctva a náhradníkov LPre SR:

Predsedníčka LPre SR:

PhDr. Jana Dobšovičová Černáková

Podpredsedníčka LPre SR:

PhDr. Katarína Barančíková

Tajomníčka LPre SR:

Ing. Petra Balážová

Hospodárka LPre SR:

Ing. Silvia Studenič Bobocká

Členovia LPre SR:

Mgr. Jaroslav Bečka

JUDr. Zuzana Lechmanová

Mgr. Ivana Karellová

Darina Kostíková

Emília Krausová

Náhradníčky:

Mgr. Monika Držiaková

Mgr. Lucia Hľadajová

Revízná komisia LPre SR:

Predsedníčka RK:

Ing. Anna Jursíková

Členovia RK:

Eva Molnárová, Peter Galko

Čestný predseda LPre SR:

Prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc., FRCP.

Čestná členka Predsedníctva LPre SR:

MUDr. Mária Orlovská.

Predstavenie členov predsedníctva a revíznej komisie



Ing. Petra Balážová z Bratislavy – je absolventkou Ekonomickej univerzity v Bratislave, odbor: Manažment cestovného ruchu. Ovláda anglický, španielsky a francúzsky jazyk. Od roku 2013 je členkou LPre SR, od februára 2014 je členkou predsedníctva. Aktívne pôsobí v Klube Motýlik. V r. 2015 – 2019 bola lídrom celoeurópskej mládežníckej organizácie Young PARE. V predsedníctve LPre SR je druhé volebné obdobie tajomníčkou. Od r. 2018 je koordinátorkou projektov, napr. Motivačno-vzdelávacích kurzov, aktivít k Svetovému dňu reumatizmu a spravuje databázu členov a súvisiace administratívne práce. Moderuje prednáškové popoludnia a slávnostné programy SDR a KROK. Pomáha pri prekladoch a tlmočení v rámci aktivít Ligy proti reumatizmu SR, Klubu Motýlik a Klubu Kílbik, pri propagácii ich rôznych aktivít. Je koučkou pre zdravie. Má záujem pomáhať aj v PROFI TÍME.



PhDr. Jana Dobšovičová Černáková z Podbránč, okr. Senica. Absolvovala Vysokú školu zdravotníctva a sociálnej práce Sv. Alžbety v Bratislave. Je jednou zo zakladateľiek Sekcie mladých reumatikov, neskôr aj Klubu Kílbik, kde od začiatku pôsobí ako predsedníčka. Od roku 1998 je členkou Predsedníctva LPre SR. V roku 2012 bola po prvýkrát zvolená za predsedníčku Ligy proti reumatizmu SR. Jej zásluhou vychádza 2-krát ročne Informačný bulletin LPre SR. Od roku 2010 pôsobí ako projektová manažérka. Je autorkou a editorkou knížiek, rôznych informačných letákov a plagátov. Je autorkou viacerých projektov LPre SR a zároveň výkonnou manažérkou súťaže Novinárska pošta KROK, poradne Centra sociálno-psychologickej podpory, NW projektu „Pohnime sa s reumou!“, alebo najnovšie aj edukačného projektu Univerzita Reumy. Je autorkou myšlienky a iniciátorou kampane „Oslov svojho medika, aby si mal na staré kolená reumatológa“. V roku 2019 bola nominovaná na Slovenku roka a v r. 2023 na cenu Kríšťalové krídlo. Medzi jej osobnostné vlastnosti patrí komunikatívnosť, flexibilita, krízový manažment, schopnosť rýchlo sa prispôbiť a naučiť sa. Je zodpovedná, má pozitívny prístup k riešeniu problémov, je spoľahlivá a má schopnosť viesť tím a aj byť súčasťou tímovej spolupráce. Je propagátorkou supervízie v pomáhajúcich profesiách. Do praxe chce vnášať nové i osvedčené metódy sociálnej práce s jednotlivcami i so skupinou. Má záujem manažovať PROFI TÍM a pripraviť novú mladú generáciu dobrovoľníkov v LPre SR.

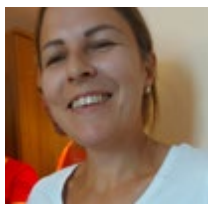


PhDr. Katarína Barančíková z Pobeďima – je absolventkou Trnavskej Univerzity, Fakulty zdravotníctva a sociálnej práce, odbor: ošetrovateľstvo. Rigoróznou prácu obhájila na Trenčianskej univerzite AD. V NÚRCH Piešťany pracuje od roku 1997. V Lige proti reumatizmu SR je od roku 2003. V roku 2010 bola zvolená na post podpredsedníčky LPre SR, kde pôsobí dodnes. Má záujem pomáhať LPre SR a ľuďom s reumatickými ochoreniami. V rokoch 2022 – 2023 bola iniciátorkou pravidelného Nordic Walkingu s hospitalizovanými pacientmi v NÚRCH-u, čo robila ako dobrovoľníčka. Svojím pôsobením pomáha pri zjednodušení a zefektívnení vzájomnej komunikácie s vedením NÚRCH-u. Je nápomocná pri príprave prednáškovej činnosti, organizovaní odborných seminárov a koordinácii spoločných projektov Ligy proti reumatizmu, miestnych pobočiek a klubov, aby ľudia postihnutí reumatickým ochorením a ich rodinní príslušníci, mali prístup k najnovším informáciám týkajúcich sa prevencie, liečby reumatických ochorení a taktiež v oblasti práv pacientov. Má záujem pomáhať aj v PROFI TÍME.



Mgr. Jaroslav Bečka z Banskej Bystrice – absolvoval Filozofickú fakultu Univerzity Komenského v Bratislave, odbor slovenský jazyk a literatúra – história. Od roku 2003 pôsobí ako učiteľ na Katolíckom gymnáziu Š. Moyses, v Banskej Bystrici. Je zakladajúcim predsedom LPre – MP Banská Bystrica. Od roku 2017 je povereným sčítacím komisárom v projekte „Pohnime sa s reumou!“. Ovláda internet (e-mail, www), Microsoft Word, ECDL, Microsoft Excel, Webex, cez ktorý spája online zasadnutia predsedníctva. Ovláda anglický a ruský jazyk úroveň B2.

Medzi jeho záujmy a záľuby patrí turistika, kultúra, tvorivé písanie a geocaching. Od roku 2018 je členom Predsedníctva LPre SR. Absolvoval školenia zamerané na budovanie kapacít OZ, tvorbu projektov, supervíziu ako prevenciu syndrómu vyhorenia a mediálny tréning, ktoré organizovala AOPP. Ponúka Lige svoje skúsenosti z práce s ľuďmi v školstve a komunikačné schopnosti. Pri napĺňaní zadaných úloh je ochotný dopĺňať svoje vedomosti a znalosti. Verí, že jeho vzdelanie a osobné predpoklady sú dostatočnou zárukou, že aj naďalej bude pre Ligu proti reumatizmu na Slovensku prínosom. Je súčasťou PROFI TÍMU.



Mgr. Monika Držiaková z Novej Bystrice – je členkou Ligy proti reumatizmu a Klubu Kĺbik od r. 2021. Na reumu ochorela jej 1 ½ r. dcérka. Za ten čas sa významne a aktívne zapája do činnosti KK a Ligy. Ich príbeh poskytla na publikovanie, aby posmelila iné rodiny pri riešení podobných problémov. Vie byť nápomocná vo zvyšovaní kapacít

OZ a patientskej advokácii, v osвете, ktorá pomáha pacientom a ich rodinným príslušníkom. Má veľkú motiváciu práve kvôli dcére a jej ochoreniu. Má záujem sa učiť a úroveň poznatkov o možnostiach nielen pre samotných reumatikov, ale aj pre rodičov reumatických detí a hľadať spôsoby ako s nimi naložiť a rozširovať ich do povedomia širokej verejnosti. Pre Ligu by chcela byť tiež nápomocná práve v oblasti financií. Je spoluautorkou viacerých žiadostí a projektov pre získanie grantu na činnosť. Stále hľadá možnosti získania finančných prostriedkov, dotácií, grantov a zbierok, pretože nie nadarmo sa hovorí, že „peniaze hýbu svetom“ a v oblasti zdravotníctva to platí dvojnásobne. Má záujem pomáhať aj v PROFI TÍME.



Ing. Anna Jursíková z Púchova – druhé volebné obdobie je členkou RK LPre SR. Od roku 2006 do roku 2010 bola tajomníčkou LPre – MP Púchov, kde naďalej pomáha pri všetkých aktivitách pobočky. Zvlášť intenzívne sa venuje ekonomickým a administratívnym povinnostiam, ktoré s tým súvisia. Je spoľahlivá, flexibilná, empatická, ešte stále má chuť učiť sa nové veci. Zodpovedne pristupuje ku zvereným úlohám. Nedávno bola zvolená za predsedníčku Likvidačnej komisie LPre SR. Je vždy ochotná pomôcť a poradiť.

Od roku 2010 do roku 2018 pôsobila v Predsedníctve Ligy proti reumatizmu na Slovensku na pozícii hospodárky. Bola členkou ekonomickej komisie. Kandiduje do revíznej komisie, kde naďalej využíva svoje skúsenosti a znalosti v prospech Ligy. Má výborné počítačové znalosti Word-u, je zručná s využívaním mailovej pošty a celkovo v práci s internetom. Získané skúsenosti i vedomosti odovzdáva v LPre SR aj v LPre – MP Púchov.



Mgr. Lucia Hľadajová z Brezna – je absolventkou Vysokej školy zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety, BB, odbor sociálna práca. Má 29 rokov a reumatoidnú artritídu jej diagnostikovali už po ôsmich mesiacoch od narodenia. Celý svoj život má poznačený lekárskymi vyšetreniami, pravidelným užívaním liekov, nepochopením okolia, bolesťami, obmedzeniami a únavou, ale hlavne má dar pozeráť sa na život pozitívne. Toto všetko ju posunulo ku vnímavosti pre umelecký a sociálny svet. Našla zmysel života v pomáhaní tým, ktorí to skutočne potrebujú. Momentálne je pre ňu dôležité chodiť do prírody a objavovať krásy slovenských hôr. 1. júna sa chystá zložiť Cestu SNP naprieč SR.

Pracuje ako vedúci sociálny pracovník a je zodpovedná za riadenie denného stacionára. Tvorí harmonogram aktivít pre klientov, rozdeľuje úlohy zamestnancom, komunikuje so záujemcami a spolupracuje s inými organizáciami. Vedie evidenciu osobných spisov a dohliada na tvorbu a hodnotenie individuálnych plánov.

Bola aj inštruktorkou sociálnej rehabilitácie. Organizovala kultúrno-spoločenské podujatia, exkurzie a tematické besedy. Pracovala aj ako administratívna pracovníčka. V lete 2023 ako dobrovoľníčka vytvárala kreatívne aktivity pre deti. Vyštudovala aj konzervátorstvo a reštaurátorstvo starých kníh, tlače a papiera. Vo voľnom čase sa zaujíma o cestopisnú a motivačnú literatúru. Venuje sa výrobe šperkov, maľbe na textil a výrobe sviečok či mydiel.

Je spoľahlivá, empatická, má chuť učiť sa nové veci a je flexibilná. Má záujem pomáhať aj v PROFI TÍME



Mgr. Ivana Karelová z Liptovských Sliačov – je absolventkou KÚ v Ružomberku a vyštudovala Špeciálnu pedagogiku a pedagogiku mentálne postihnutých. Momentálne pracuje ako zástupkyňa riaditeľa pre špeciálnu materskú školu v Špeciálnej základnej škole s materskou školou internátnou v Liptovskom Jáne. Svoju kvalifikáciu si rozširuje na UK v Bratislave v odbore pedagogika pre deti s narušenou komunikačnou schopnosťou. Na reumatoidnú artritídu (RA) sa lieči 11 rokov. Rada by pomáhala ostatným pacientom s reumatickými ochoreniami. V prvom rade pre ňu, ako reumatiku, je najdôležitejší pohyb, konkrétne silové cvičenie. Nakoľko sa silovým tréningom venuje už 7 rokov, dokáže aj takýmto spôsobom pomôcť a prinášať informácie v tomto smere. Tiež neustále hľadá rôzne spôsoby, ako si pomôcť a zmierňovať príznaky ochorenia. Jedlo, zdravý životný štýl, zmierenie sa s ochorením, osveta a cvičenie patria k jej najdôležitejším pilierom. Verí, že osveta ako taká, je dôležitá z dôvodu, že sa jedná o veľmi náročné ochorenie a ľudia musia vedieť, že sa majú na koho obrátiť, porozprávať sa a poradiť.

Osvetu o RA šíri prostredníctvom platformy Instagram, kde má vyše 41 000 sledovateľov, medzi nimi práve veľa reumatikov. V priebehu nasledujúcich troch rokov chce posilniť sociálne siete LPre SR a spojiť sa s ďalšími reumatikmi. Chce nadviazať nové cezhraničné kontakty, hľadať možnosti liečby v zahraničí a nové ďalšie spôsoby pomoci. Plánuje realizovať stretnutia, semináre, besedy a tvorivé dielne.

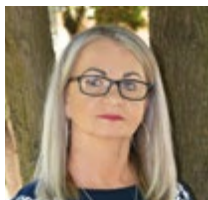
Je cieľavedomá, dochvilná, spoľahlivá, flexibilná, má zmysel pre detail, empatiu, je zodpovedná, diskretná, prosociálna, prirodzená autorita, je komunikatívna. Má príjemné vystupovanie. Medzi jej silné stránky patrí cieľavedomosť, manažovanie, efektívne riešenie problémov, samostatnosť a manažérske kompetencie.

Oceňuje, že LPre SR robí úžasnú prácu a chce prispieť svojou trochou v jej ďalšom smerovaní a najmä v pomáhaní ostatným reumatikom. Má počítačové znalosti: pokročilá znalosť Office a pokročilá práca s internetom. Kandiduje do Predsedníctva LPre SR. Má záujem pomáhať aj v PROFI TÍME.



Peter Galko z Popradu – je absolventom SPŠch Svit, ukončenej maturitnou skúškou. Je členom LPre – MP Poprad. Zo svojho pracovného života má skúsenosti s prácou s ľuďmi, ich motiváciou a organizáciou práce. Ovláda prácu s PC, hovorí po rusky a čiastočne po poľsky. Od roku 2012 je členom Predsedníctva LPre SR. Medzi jeho silné

stránky patria komunikatívnosť, zodpovednosť, cieľavedomosť, pozitívny prístup k riešeniu problémov a schopnosť pracovať v tíme. Kandiduje do Revíznej komisie LPre SR.

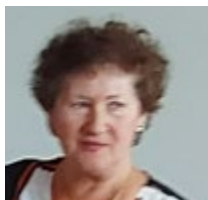


Darina Kostíková z Bardejova – je absolventkou Gymnázia v Bardejove a nadstavbového štúdia na Strednej pedagogickej škole v Prešove. Pracuje ako učiteľka v materskej škole. Od januára 2013 pôsobí ako predsedníčka Ligy proti reumatizmu – Miestna pobočka Bardejov, v ktorej obnovila činnosť po rokoch jej stagnácie.

Má za sebou množstvo úspešných projektov a podujatí pre ľudí s RO. Od marca 2014 pôsobila v Predsedníctve LPre SR ako tajomníčka, od roku 2018 pôsobila ako hospodárka centrálnej Ligy.

Teraz kandiduje na členku predsedníctva. Od roku 2014 vedie účtovníctvo Klubu Kľbik a bola spoluorganizátorkou R-i pobytov. Bola aktívna pri zakladaní viacerých MP/K, kde prispela svojimi skúsenosťami a dobrými radami. Ovláda prácu na počítači, má organizačné schopnosti, je flexibilná a komunikatívna.

Medzi jej obľúbené dobrovoľnícke činnosti v LPre – MP Bardejov patrí organizovanie rekondičných pobytov, turistických vychádzok, návštevy kultúrnych podujatí a v neposlednej miere získavanie sponzorských darov pre svoju miestnu pobočku.



Eva Molnárová z Levíc – je absolventkou Strednej hotelovej školy, odbor cestovný ruch v Piešťanoch. Je zakladajúcou predsedníčkou LPre – MP Levice. Ligu proti reumatizmu na Slovensku postrehla už asi pred 30-timi rokmi na nástenke pri dverách ambulancie reumatológa v Leviciach. Vtedy ešte na reumu netrpela. Zoznámila sa

s ňou až pred 10-timi rokmi, keď ochorela. V roku 2022 založili LPre – MP Levice so 14 členmi. Bola zvolená za predsedníčku. K dnešnému dňu evidujú 29 platiacich členov. Gro ich činnosti spočíva v pohybových aktivitách – cvičenie JTR (jogy), severská chôdza NW, ale aj kultúrne vyžitie, poznávanie prírodných a historických zaujímavostí. Organizuje relaxačné pobyty. Veľký dôraz kladie na osvetu ohľadom zdravia. So záujmom sleduje aktivity, ktoré v tomto smere vyvíja centrála Ligy proti reumatizmu SR. Zúčastňuje sa na podujatiach AOPP a pomáha šíriť osvetu o Lige i reumatických ochoreniach. Ovláda anglický jazyk – pasívne, nemecký aktívne, ruský aktívne a maďarský pasívne. Má základne zručnosti s internetom ako užívateľ. Kandiduje za členku Revíznej komisie LPre SR.



Ing. Silvia Studenič Bobocká z Bratislavy – je absolventkou Slovenskej poľnohospodárskej univerzity v Nitre, Fakulta ekonomiky a manažmentu. V ekonomickej oblasti je aj zamestnaná. Je predsedníčkou LPre – MP Senica. Už vyše 20 r. má problémy s RO. Je skúsená finančná a účtovná manažérka, so schopnosťou viesť tím, zvládať náročné úlohy a výzvy.

Je schopná komunikovať v angličtine.

Je inštruktorka Jogy a Jogovej terapie I., II. a III. kvalifikačného stupňa a autorka metodiky Jogovej terapie pre reumatikov. Má vzťah k zdravému pohybu. Ako inštruktorka JTR sa venuje cvičeniu a relaxácii pacientov. Pre LPre SR poskytuje lekcie a kurzy JTR. Cez projekt zabezpečila pomôcky pre cvičenie JTR. V Bratislave aktívne každý týždeň pracuje s „reumatikmi“ na spoločných stretnutiach už niekoľko rokov, kde sa najmä cvičí, relaxuje, ale taktiež sa rozpráva o spoločných problémoch s reumou a odovzdávajú sa skúsenosti. Jej záujmami sú joga, príroda, zvieratá, zdravé varenie, pečenie a knihy. Je ochotná prijať úlohu hospodárky LPre SR. Má záujem pomáhať aj v PROFI TÍME.



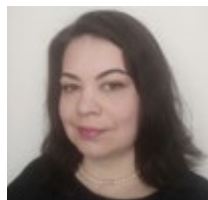
Emília Krausová z Bardejova – pracuje vo FNŠP Prešov. V r. 2003 absolvovala na Slovenskej zdravotníckej univerzite odbor Intenzívna ošetrovateľská starostlivosť o dospelých.

Po ukončení strednej zdravotníckej školy v roku 1988 pracuje v zdravotníctve ako všeobecná zdravotná sestra až do dnešnej doby. Jej zdravotný stav sa začal výraznejšie zhoršovať pred 18 rokmi. Odvtedy sa lieči

na Sjögrenov syndróm.

Pred ôsmymi rokmi sa stala členkou LPre v pobočke Bardejov.

Ovláda prácu s počítačom a internetom. Rada komunikuje s ľuďmi, keďže je to jej povolanie. Je zodpovedná, empatická a nápomocná. V LPre – MP v Bardejove pôsobí ako členka výboru a zároveň ako „ščitací komisár“ NW. V Lige proti reumatizmu na Slovensku pri SDR zastáva funkciu dobrovoľnej zdravotníčky. Ako pacientka s reumatickým ochorením je empatická k ľuďom s týmto ochorením. Rada by zúročila aj svoje profesionálne skúsenosti v tejto oblasti a bola Lige nápomocná. Ovláda ruský a ukrajinský jazyk mierne pokročilý. Jej záujmy a záľuby sú kultúra, cestovanie, ručné práce, čítanie kníh, záhrada, šport-plávanie a cvičenie-strečing.



JUDr. Zuzana Lechmanová z Košíc – je absolventkou Právnickej fakulty Univerzity Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach. V roku 2010 úspešne absolvovala advokátske skúšky. V Predsedníctve LPre SR už pôsobila jedno volebné obdobie a pomáha v právnej oblasti. Ligu zastupovala v konaní o zápis ochrannej známky pred Úradom

priemyselného vlastníctva Slovenskej republiky. Priebežne, podľa potreby konzultuje napríklad zmluvy medzi Ligou a jej zmluvnými partnermi. Všetky právne služby poskytuje Lige kancelária Pro bono.

Rada by bola aj naďalej aktívnou súčasťou Predsedníctva Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Členkou Ligy je od r. 2017. Je mamičkou troch dcér, z ktorých jedna ochorela na JIA ako dvojročná. Ako vďačnosť za pomoc a poradenstvo v ťažkých chvíľach chce pomáhať Lige.

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 centrálnej 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 alebo mailom objednať na 0917 790 264, 0905 819 717 a liga@mojareuma.sk

3 otázky pre predsedníčku LPre SR

1. Čo je nové v Lige proti reumatizmu na Slovensku?

V Lige prichádza pomaly a postupne k personálnej a generačnej výmene. Tento trend je tu už dlhšie, ale práve nedávno sa nám vo voľbách do predsedníctva podarilo výrazne znížiť vekový priemer. No to nie je najdôležitejšie. Dôležitejšie je, že sa podarilo nájsť a zaujať viacero mladých žien, ktoré sú vzdelané v pomáhajúcich profesiách a majú naozaj všetky predpoklady pomôcť ľuďom s reumatickými ochoreniami, aj cez svoje osobné príbehy a skúsenosti s RO, ale aj Lige ako modernému patientskemu združeniu s progresívnym vývojom. Toto ma naplňuje nádejou.

2. Čo bolo pre Vás najsilnejším zážitkom – momentom za uplynulý rok?

Asi by sa očakávalo, že najsilnejším zážitkom bola pre mňa nominácia na ocenenie Krištáľové krídlo. Samozrejme, že si to veľmi vážim. No pre mňa je dôležitejšie, že sa plnia dlhodobé želania pacientov, ako napr., že v NÚRCH Piešťany máme nutričnú terapeutku a psychologičku, ktoré sú mi-

moriadne nadané a ústretové prispievajú k multidisciplinárnosti tímu a poskytovaným službám hospitalizovaným pacientom. Zvlášť ma teší, že sme našli pár mladých nadšencov pre reumatológiu cez našu iniciatívu „Oslov svojho medika, aby si mal na staré kolená reumatológa“. No stále je ich málo.

3. Na čo sa môžeme tešiť do konca roku 2024?

Tešiť sa máme vždy na čo. Pripravujeme program a kampaň ku Svetovému dňu reumatizmu, ktorá bude inšpirovaná EULAR Manifestom 2024 – 2029. Zaujímavé je, že manifest kopíruje témy, ktorým sa aj my v Lige proti reumatizmu na Slovensku venujeme dlhé roky a teraz sa dobré myšlienky a úmysel pretavujú do celoeurópskej kampane. Verím, že aj touto cestou sa nám podarí presadiť chýbajúce alebo stagnujúce služby a politiky u nás doma v SR.

Ak sa nájdu peniažky, vydáme pokračovanie publikácie Rozhovory o reume s... č. 2 a zborník KROK 2022 – 2023. Vyhodnotíme už 16. ročník novinárskej súťaže KROK 2023.

Pred Vianocami opäť pripravíme nové číslo bulletinu, kde budeme informovať podrobnejšie o tom, čo sa nám podarilo alebo aj nepodarilo.

-red-



Projekt „Pohnime sa s reumou!“ pokračuje aj v roku 2024

Nordic Walking reumatici milujú. Tak sa vyjadrili v nedávnom prieskume o zdravotných benefitoch NW. Projekt „Pohnime sa s reumou!“ v Lige pokračuje, aj keď drobná zmena je len v tom, že po dosiahnutí méty 500 mil. nachodených Nordic Walking (NW) krokov sme vyhovelí podnetom z miestnych pobočiek a už nerátame a nezapisujeme 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 súťaže chtivých je tu novinka REUMAwalker/ka, ktorú organizuje Slovenská asociácia nordic walkingu. V špeciálnej kategórii REUMAWALKER/KA, vyhodnocuje našich najzanehtenejších 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-





Nominované príspevky KROK 2023

Hlasovanie KROK 2023

Po roku vám predstavujeme nominované mediálne príspevky KROK 2023. Od 1. mája 2024 sú v súťaži a Vy im môžete prideliť 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/krok2023/>.

Každý môže hlasovať iba raz. Potom sa Vám možnosť hlasovania uzavrie. Preto si pozorne popozeraťte ponuku súťažných mediálnych príspevkov a až potom sa rozhodnite, ktorému pridelite svoj hlas. Ponuka je pestrá a veľmi kvalitná. Každým rokom sa posúvame. Toto je už 16. ročník tejto novinárskej súťaže.

-KROK-tím-

Print

1. **"Kristína Macáková: Verím, že sme na stole spúšťača reumatoidnej artritídy"**,
Veda na dosah, 12.10.2023,
autorka: Zuzana Šulák Hergovitsová,
redaktorka
2. **"Komplexný manažment pacienta s bolesťou pri osteoporóze"**
magazín MOJA LIEČBA 2/2023, Aktív
9. 11. 2023,
Autorka: MUDr. Elena Ďurišová
MedMedia, s.r.o.,
šéfredaktor: PaedDr. Peter Glocko
3. **"Len lieky nestačia: Na stretnutí bojovali proti reume jogovou terapiou"**
Ahoj Bardejov, 3.10.2023,
autori: Mgr. Mario Hudák,
Mgr. Jozef Mačejovský

Rozhlasové

1. **"Pohotovosť – Reumatické ochorenia"**
13.11.2023, Rádio Regina Západ
autorka: Janka Bleyová,
host: Prof. MUDr. Ivan Rybár,
zvuk: Andrea Gernerová
2. **"Portréty – osobnosť fyziatrie Helena Tauchmannová"**
26.2.2023, RTVS – Rádio Regina
Autor: Martin Jurčo, Nora Turancová
3. **Stretnutie Reumawalkerov**,
Rádio Regina, 24. 10. 2023
autorka: Janka Bleyová



Televízne

1. **"Cesta o činnosti Ligy proti reumatizmu na Slovensku"** RTVS, Dvojka, 25.11.2023
Autorka: Katarína Krištúfková, Mária Šnircová
2. **"Takto spoznáte, či ide o reumu. Vieme predísť tejto chorobe?"**
ta3, Raňajky, 17.10.2023
Autorka: Nikola Detáriová
3. **"Moja diagnóza – Žijem s vlčou chorobou"**
RTVS 16.10.2023 o 20:10 na 2ke RTVS
Autori:
Marcela Fuknová, scenár
Peter Pokorný, réžia
Robert Valovič, dramaturg,

Hlasovanie je otvorené od 1. mája do 30. septembra 2024.
Slávnostné vyhlásenie výsledkov a ocenenie novinárov bude 12. októbra v Piešťanoch.

-red-



Životné minimum od 1. 7. 2024 do 30. 6. 2025

Životné minimum upravuje zákon č. 601/2003 Z. z. o životnom minime a o zmene a doplnení niektorých zákonov, pričom platí, že ide o spoločensky uznanú minimálnu hranicu príjmov fyzickej osoby, pod ktorou nastáva stav jej hmotnej núdze.

Životným minimom fyzickej osoby alebo fyzických osôb, ktorých príjmy sa posudzujú, je od 1.7.2024 do 30.6.2025 suma alebo úhrn súm:

273,99 eur mesačne,
ak ide o jednu plnoletú fyzickú osobu,
191,14 eur mesačne, ak ide o ďalšiu spoločne posudzovanú plnoletú fyzickú osobu,
125,11 eur mesačne, ak ide o zaopatrené neplnoleté dieťa alebo nezaopatrené dieťa.

Zdroj: MPSVR
-red-

VZDELÁVANIE A PREVENCIA

Univerzita Reumy 2024

Edukčný program LPre SR, ktorý poznáte pod názvom Univerzita, úspešne pokračuje aj v roku 2024. Osvedčila sa nám kombinácia online vysielaní a reálnych stretnutí. Od začiatku roka sme zrealizovali dve z Univerzít Reumy (UR), jednu online a jednu ako stretnutie v Piešťanoch.

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-



Univerzita Reumy #1/24

26. apríla **MUDr. Gabriela Beláková, PhD.** si pripravila témou **Compliance pacienta a jeho vplyv na pacientmi reportované výsledky**. Niektorí poslucháči sa trochu zľakli názvu, ale veľmi rýchlo zistili, že compliance je dodržiavanie predpísanej liečby a odporúčaní lekára. Pacient tak dodržiava správne dávkovanie liekov v správnom čase a správnom množstve. V prípade tohto pojmu už nehovoríme, že pacient je ochotný zmeniť svoj životný štýl, aj keď o zmene životného štýlu sa pacienti tiež radi rozprávajú, lebo mnohým práve to najviac pomohlo.



Univerzita Reumy #2/24

17. mája sme pripravili prezenčné stretnutie v Piešťanoch. Išlo o vyžiadanú tému o psoriatickej chorobe s príťažlivým názvom **Dve tváre psoriatickej choroby**. Túto tému pre nás spracovala a pripravila pani **MUDr. Helena Raffayová, PhD.** reumatologička z NÚRCH Piešťany. Pacienti trpiaci touto diagnózou sa dozvedeli viac o ich šupinatých fľakoch, ktoré majú po tele a súvislostiach s boľavými kĺbmi, čo pani doktorka vie sprostredkovať naozaj zrozumiteľne aj pre laikov a úplných začiatníkov po diagnostikovaní PsA.

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 bdelá 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



Budú nové EU parkovacie preukazy pre osoby s ŤZP

Na pozvanie poslancov Európskeho parlamentu sme sa zúčastnili v Bratislave a v Košiciach na konferencii „Rovnaké postavenie ľudí so zdravotným postihnutím v krajinách Európskej únie – európske preukazy“. Dozvedeli sme sa, že sme o krok bližšie k jednotným európskym parkovacím preukazom pre osoby s ŤZP. Na zapracovanie smernice do právneho poriadku SR je určená lehota 30 mesiacov, ktorá sa môže aj zmeniť. Následne bude mať každý členský štát ešte 12 mesiacov na nadobudnutie účinnosti. Viac info nájdete na webe MPSVR.

-red-



Tréning kapacít členských patientskych organizácií AOPP



Pacienti získali nové zručnosti z oblasti pre fungovanie patientskych združení, a to zdo-konaľovanie mediálnych zručností a zručností

v oblasti prevencie syndrómu vyhorenia cez supervíziu. Dva intenzívne online tréningy boli nabité množstvom teórie a dobrých rád. Projekt sme zavŕšili osobným stretnutím v Bratislave.

20-členná skupina dobrovoľníkov z členských patientskych organizácií AOPP si vyskúšala pretaviť teoretické poznatky do praxe. Trénovali písanie tlačových správ, článkov či príspevkov na sociálne siete a do newslettera. Praktickou ukážkou supervízie s jednotlivcom a so skupinou si vyskúšali jej preventív-

ne účinky na ohrozujúci syndróm vyhorenia v pomáhajúcich profesiách, teda aj pre dobrovoľníkov v najvyšších pozíciách v patientskych združeníach.

Liga proti reumatizmu SR mala dvoch zástupcov medzi študentmi Petku Balážovú a Jaroslava Bečku. V úlohe lektorov v projekte pôsobili Jana Dobšovičová Černáková a Peter Marčan plus jeho spolupracovníci Lucia Ballayová a Roman Korenek z agentúry ReputationN.

-red-

Valné zhromaždenie Asociácie na ochranu práv pacientov SR



22. mája 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 a doplnujúce voľby do predsedníctva. Novou členkou Predsedníctva AOPP sa stala Darina Sedláková. Ligu proti reumatizmu SR na VZ AOPP zastupovala Helena Vernarská.

-red-



Newsletter LPre SR – Život s reumou

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

Vychádza 3-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

Newsletter
— Život s reumou

LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU

Správy o činnosti miestnych pobočiek a klubov

MP Bratislava

Tento rok 2024 začal pre našu pobočku v Bratislave aktívne a v pozitívnom duchu. Vo februári sme mali VČS, kde bola zvolená za predsedníčku LPre – MP Bratislava Helena Vernarská. Pribudli nám aj noví členovia a prišla medzi nás aj bývalá členka Gabika. Absolvujeme online webinár Univerzity Reumy a aj iné. Spoločne sme vyrazili za kultúrou na muzikál inšpirovaný životným príbehom F.K.V. Bonviván na Novú scénu. Každý pondelok cvičíme jogovú terapiu pre reumatikov s našou skvelou Silviou Stude-

nič Bobockou. S ňou si rozhybeme boľavé kĺby. V máji sme sa zúčastnili na Prednáškovom popoludní LPre SR v Piešťanoch. Skvelý bol celý 1. Motivačno-vzdelávací kurz LPre SR. Na valnom zhromaždení sme ocenili omladenie vedenia Ligy. Na leto plánujeme výlety do blízkeho okolia. 20. mája to bola Marianka. Naším dievčatám sa tam veľmi páčilo.

*Helena Vernarská,
predsedníčka LPre – MP Bratislava,
bratislava@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. Tri roky ubehli ako voda a máme tu opäť volebný rok. Bilancovať uplynulé trojročné obdobie plné zvrátov v spoločnosti, covidu, lockdownu a pod. by bolo zdĺhavé. Naša vtedajšia takmer 200-členná základňa zostala pevná. Výbor pod vedením predsedníčky Zuzky Bendíkovej pracoval, hoci viac-menej online, na plné obrátky. Napriek spomínaným obmedzeniam sa podarilo zrealizovať množstvo plánovaných aktivít. V podobnom duchu sa nieslo aj postcovidové obdobie. Od neho sme si konečne vydýchli, ale zásadnejšou brzdou normálneho chodu, a to určite nielen našej organizácie, zostali financie. Od nich vo veľkej miere závisí kvantita a kvalita činnosti a organizovaných aktivít.

Preto aj v prvých mesiacoch tohto roka bola našou prvoradou úlohou v rámci získania 2 % z daní propagácia širokospektrálneho humanného posolania LPre a jej činnosti v prospech zdravia a pomoci našim reumatikom. V ich mene patrí všetkým doterajším darcom a prispievateľom srdečná vďaka.

Ďalším mementom bolo zvýšenie členských príspevkov o 2 € /na 17 €/. Po oznámení členom sme si položili otázku: „Quovadis /Kam kráčaš/ pobočka?“ Nezúži sa členská základňa? Sme radi, že sa tak nestalo a pobočke zostalo verných takmer 180 členov.

Príprava podujatí pre toľkých členov to nie je mávnutie prúťkom, ale dôsledná práca celého výboru. Podobne to bolo aj s prípravou aprílovej výročnej členskej schôdze spojenej s voľbami nového výboru na ďalšie 3-ročné volebné obdobie. Už na koncoročnej členskej schôdzi sme začali s mobilizačnou kampaňou k získaniu nových čle-

nov do výboru kvôli abdikácii niektorých doterajších, ale aj pre aktiváciu a „omladenie“ kolektívu. Podarilo sa a k staronovým 8 členom /Bc. Z. Bendíková, A. Kabátová, Ing. S.Kubačková, Mgr. I. Markušovská, J. Markušovský, D. Mikulová, Ing. E. Škvareková a Ing. J. Velšmidová/. Pribudli nám traja /Ing. D. Čintala, Ing. A. Dara-bošová a RNDr. A. Juríková/. Menovaných členov výročná čl. schôdza jednoducho schválila. Výbor bude v nasledujúcom volebnom období pracovať pod vedením staronovej aktívnej predsedníčky Zuzky Bendíkovej a revíznej komisie bude predsedáť Janka Velšmidová. Nezastupiteľnú a najzásadnejšiu úlohu v celej pobočke má naša dlhoročná hospodárka Betka Kabátová.



Výročná členská schôdza okrem tradičného vyhodnotenia plánu práce za r. 2023, rozpočtu a schválenia nového na tento rok schválila rôzne aktivity a aj prípravu rekondičných pobytov, ktoré už neodmysliteľne patria k základným aktivitám našej pobočky. Vzhľadom k počtu členov sme na tento rok naplánovali až tri. Prvý sa podarilo vybaviť v dňoch 15. – 21. júna v malebných Ľubovnianskych kúpeľoch aj so 100-eurovou štátnou dotáciou pre členov – seniorov. Koordinátorkami pobytu s bohatým kultúrnym a rekondičným programom, pohybovými aktivitami, atrakciami, návštevou hradu boli A. Kabátová a D. Mikulová. Ďalšie dva

rekondičné pobyty sú naplánované v druhom polroku. V Liptovskom Jáne v dňoch 27. 7. – 3. 8. 2024, kde je koordinátorkou Z. Bendíková. Tu opäť radi privítame členov pobočky z Banskej Bystrice, ale môžu sa pridať aj ďalší. Tradičný pobyt na Zemplínskej šírave s koordinátorkou B. Kabátovou sa uskutoční 10. – 15. septembra 2024.



Neodmysliteľnou súčasťou našej činnosti sú kultúrne a spoločenské akcie, divadelné predstavenia, ktoré má pod patronátom S. Kubačková. Vo Východoslovenskom múzeu je koordinátorkou J. Velšmidová. Milovníci vážnej hudby si nenechali ujsť verejné generálky vybraných koncertov košickej Štátnej filharmónie v tunajšom Dome umenia. Kto by si nevychutnal lahodnú hudbu svetoznámych majstrov nôt napr. Heydna, Schuberta, Lehára, Dusíka, Nedbala, Schumanna, Dvořáka, ale najmä Mozarta a nádhernú Smetanovu symfóniu Má vlast. Zaujímavé vernisáže a výstavy s poznávaním histórie sme navštívili v múzeu. Zaujali nás najmä doposiaľ nezverejnené príbehy, fotografie a mnohé artefakty zo života nášho hitmakera Mekyho



Samozrejme, k pohybu v prospech zdravia a kondície reumatikov prispievajú pravidelné cvičenia dvakrát do týždňa v telocvični Átria v Košiciach pod vedením cvičiteliek E. Škvarekovej a H. Slo-

bodovej a „walkovanie“ s palicami NW. Nezabúdame na propagáciu a informovanosť o činnosti LPre na sociálnych sieťach, na našom webe, či priamo v ambulanciách reumatológov, či ďalších lekárov aj sprostredkovaním publikačných materiálov, letákov a pod. Stručný pohľad na rozsiahle aktivity našej pobočky v 1. polroku končíme smutnou správou.

V máji nás navždy opustila dlhoročná aktívna členka výboru, plná entuziazmu, nápadov, ochotná vždy podať pomocnú ruku, naša kronikárka JARKA SEMEŠIOVÁ. Nikdy nezabudneme. Odpočívaj v pokoji!



Daniela Mikulová, autorka článku

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

MP Poprad

V roku 2023 sme, napriek pomerne vysokému priemernému veku našich členov, boli úspešní. Mali sme dve členské schôdze, jednu vo februári spojenú s aktiváciou našich členov pre venovanie 2 % z dane. Naším členom sme poskytli vitamínové prípravky, s ktorými boli všetci veľmi spokojní. Druhú členskú schôdzu sme mali v októbri, pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu, na ktorej si naši členovia prevzali vstupenky na termálne kúpalisko Vrbov a do Aqua City Poprad. Spomínané zariadenia sme navštevovali individuálne, každý podľa svojich časových možností. Začiatkom roku sme boli na výlete vo Vysokých Tatrách na Hrebienku. Navštívili sme tam Ľadový Dóm. V júni sme už tradične usporiadali akciu „posedenie pri gulášoch“.

Zúčastnili sme sa na oboch Motivačno-vzdelávacích kurzoch usporiadaných celoslovenskou Ligou proti reumatizmu SR v Piešťanoch. Niekoľkokrát

sme navštívili aj kúpele Vyšné Ružbachy. Naši členovia pokračujú v chodení s paličkami Nordic Walking, aj keď nie sú prihlásení do súťaže REU-MAWALKER/KA.

Najväčším problémom našej Miestnej pobočky je, že sa nám nehlásia za členov mladí ľudia. Buď nemajú záujem, alebo ich asi nevieme dostatočne osloviť. Jedným z dôvodov ich nezájmu je fakt, že v Poprade máme dve lekárky reumatologičky, ale ani jedna nejaví záujem o spoluprácu. Dúfame, že v budúcnosti sa nám podarí získať aj nových, mladých členov a tak udržať a rozvíjať našu pobočku, ktorá je najstaršou LPre - Miestnou pobočkou na Slovensku.

*Mária Galková,
predsedníčka LPre-MP Poprad,
poprad@mojareuma.sk,
info@reumatikpoprad.sk*



MP Púchov

Vianočné obdobie prešlo ako voda, vstúpili sme do roku 2024 a plní elánu sme sa pustili do našich stretnutí a aktivít.

Dňa 13. marca sme mali výročnú členskú schôdzu, naše pozvanie prijala aj pani primátorka JUDr. Katarína Heneková.

Predsedníčka Emília Gombárová nás všetkých privítala (108 prítomných) a prečítala správu o činnosti za rok 2023. Zároveň nás oboznámila s plánom práce na rok 2024, ktorý sme si jednoducho schválili.

Pani primátorka nám poďakovala za dobrú spoluprácu s mestom Púchov a Púchovskou kultúrou, a zažehnala veľa zdravia, úspechov v našich aktivi-



tách. Sme radi, že sa obnovilo cvičenie v bazéne, ktoré máme každý prvý utorok v mesiaci a každú stredu sa stretávame v telocvični.

V spolupráci s Púchovskou kultúrou sme sa zúčastnili podujatia „Vítanie jari“, spojené s Veľkonočným jarmokom a už štvrtýkrát sme sa zúčastnili krásneho projektu „Rozkvitnuté divadlo“.

V apríli sa 32 členov zúčastnilo na rekondičnom pobyte v Kúpeľoch NIMNICA. Už teraz sa tešíme na jeseň, keď si pobyt zopakujeme a užijeme blahodarné účinky procedúr. Navštívili sme aj Termálne kúpalisko Malé Bielice a Poľný Kesov, kde sme si dosýta užili slniečko a termálnu vodu, ktorá má dobré účinky na pohybové ústrojenstvo.

Nezabúdame ani na naše kamarátky NW paličky, ktoré nás sprevádzajú na prechádzkach po okolí Púchova. Po roku sme si zopakovali výlet do Trenčína, boli sme v Lesoparku BREZINA, v mini ZOO a na Trenčianskom hrade.

Ako každý rok, koncom júna sme sa stretli na



„Opekačke“ na Lachovci pri príležitosti ukončenia cvičebného roka. Porozprávali sme sa, zaspievali, zhodnotili doterajšie aktivity, už teraz sa tešíme na stretnutie po prázdninách. A na záver si navzájom zaželajme krásne slnečné dni prežiť v zdraví so svojimi blízkymi a priateľmi.

Eva Baniarová, autorka článku

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

MP Senica

Na stretnutí v Piešťanoch vznikol nápad spoznať sa navzájom medzi členmi pobočiek. Keďže predsedníčka LPre – MP Senica Silvia Studenič Bobocká úzko spolupracuje s pobočkou v Bratislave, dohodli sa na vzájomnej návšteve.

Členovia miestnej pobočky Ligy proti reumatizmu v Senici zorganizovali stretnutie a opekačku pri Útulni pod Uchánkom. Bolo to 1. júna, čo je zároveň Medzinárodný deň detí, takže vítaní boli aj so svojimi deťmi či vnúčatami a rodinnými príslušníkmi. Pobočka má 26 členov a záujem stále rastie.

Pobočka Senica má čo ukázať a jedným z tipov na výlet od členov pobočky bola útulňa v malebnej Chvojnickej pahorkatine, na ktorú pozvali členov z bratislavskej pobočky. Na jeseň Seničania vycestujú do Bratislavy. Prvé poznávacie stretnutie sa vydarilo, ako aj počasie. Ľudia priniesli okrem dobrôt aj dobrú náladu, takže bolo aj veselo. Podujatie sponzorsky podporili COOP Jednota Senica a Pierre Baguette Sládkovičovo. Ďakujeme.

-red-

Ing. Silvia Studenič Bobocká, predsedníčka LPre – MP Senica,
senica@mojareuma.sk



MP Topolčany



Výročná členská schôdza MP Topolčany sa konala 20. februára. Po vyhodnotení činnosti za minulé obdobie, príprave plánu práce orientovaného na pohybové aktivity členov, vzdelávanie a duševnú pohodu boli zvolení členovia výboru a revíznej komisie. V závere sme sa zabavili pri hudbe.

Silnou stránkou MP Topolčany sú individuálne pochody členov s paličkami NW. Raz ročne vyhodnocujeme najaktívnejších členov. V apríli počas Dňa zdravia, pod záštitou pani primátorky, sme propagovali Ligu proti reumatizmu pochodom s paličkami NW okolo námestia. Mesto nám sponzorovalo v mesiaci máj obľúbený rekondičný pobyt v kúpeľoch Bielice. Začiatkom júna sme mali pochod s paličkami NW okolo priehrady Duchonka. Rekondičné pobyty sa konali i v Poľnom Kesove a Dunajskej Strede. Začali sme tiež s jogovou terapiou pre reumatikov. Pravidelne získavame nové poznatky v Univerzite Reumy, ktorú členovia vysoko hodnotia.

V spolupráci s jednotou dôchodcov navštevujeme divadelné predstavenia. Navštívili sme i pamiatky Slovenska: Červený kameň, Budmeri-

ce, Kremnica. Radi sa zúčastňujeme na rôznych zábavných podujatiach, napr. pochovávanie basy na ukončenie Fašiangov.

Mesto Topolčany nás pozvalo na kladenie vencov pri príležitosti oslobodenia Topolčan. Topolčianske múzeum pripravilo seminár so zábavným kvízom Unikáty z prírody našej planéty. V topolčianskej knižnici sa pravidelne zúčastňujeme na programe tréning pamäti v galérii mesta. Navštevujeme výstavy a kultúrne akcie. Deväť členiek a členov končí druhý ročník Univerzity tretieho veku a pripravujú sa na slávnostnú promóciu.

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

Klub Kílik pripravuje letný pobyt aj VČS



Nebolo by leto letom a prázdniny skutočnými prázdninami, keby sa deti z Klubu Kílik nestretli na letnom pobyte. Výbor KK a skupina zaniatených rodičov pripravujú v druhej polovici júla pobyt v Demänovskej doline. 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 detskými reumatológmi. Všetci sa môžu tešiť na mnoho ďalších aktivít a prekvapení.

V júli sa uskutoční **VČS LPre – Klubu Kílik**, ktorú zrealizujeme online. Sledujte nás na webe a sociálnych sieťach.

PhDr. Jana Dobšovičová Černáková, predsedníčka Klubu Kílik,
klbik@mojareuma.sk



Vítazná esej národnej súťaže Ceny Edgara Stena na Slovensku

V súťaži esejí národného kola Ceny Edgara Stena 2024 na tému Ako ma obohatila a skvalitnila môj život aktívna účasť na činnosti Ligy proti reumatizmu na Slovensku poznáme víťaznú esej. Jej autorkou je PharmDr. Katarína Johanová, ktorá je pacientkou s reumatickým ochorením. Víťaznú esej posielame organizátorom súťaže do EULAR.

Ďakujeme a blahoželáme všetkým, ktorí poslali svoje eseje do národného kola súťaže. Sledujte nás, lebo všetky eseje z ročníka Ceny Edgara Stena 2024 uverejníme v Informačných bulletinoch.

Ako ma obohatila a skvalitnila môj život aktívna účasť na činnosti Ligy proti reumatizmu na Slovensku



Na reumatoidnú artritídu som ochorela v roku 2021, v dobe kedy moja mladšia dcéra nemala ešte ani rok. Pacientkou som sa stala prakticky zo dňa na deň. Večer ma rozboleli kĺby a ráno som sa zobudila v obrovských bolestiach, prakticky úplne paralyzovaná a nepohyblivá, neschopná sa postarať nielen o seba, ale najmä o moje dve deti.

Vyhľadala som teda svoju obvodnú lekárku, tá nič nepodcenila, urobila mi kompletné krvné testy a následne ma odoslala do Piešťan k skvelému odborníkovi, profesionálovi s ľudským prístupom, ku profesorovi Rybárovi. Ten zahájil liečbu.

Dovtedy som bola presvedčená, že diagnóza reumatoidná artritída sa týka iba starších ročníkov. Až pravidelné dochádzanie do Piešťan mi otvorilo oči. Choroba si nevyberá. Postihuje všetky vekové kategórie. Dovtedy som sa nikdy neliečila na nijaké chronické ochorenie, nebrala som žiadne lieky.

Reumatoidná artritída mi zasiahla do života nie len po stránke fyzickej, ale aj psychickej. Začala som sa báť. Čo bude ďalej, ako budem reagovať na liečbu? ...či liečba vôbec zaberie?? Ako budeme ďalej fungovať ako rodina? V hlave som mala milión otázok. Prvýkrát v živote som si uvedo-

mila, že je to naozaj tak, ako sa hovorí: „Zdravý človek má tisíc želaní, chorý iba jedno“.

V mojom prípade bola liečba nastavená užívaním kortikoidov a methotrexátu. Našťastie môj organizmus zareagoval na liečbu veľmi dobre, dokonca nemusím užívať ani analgetiká, ktoré som na začiatku ochorenia hltala na hrste. Aj napriek perfektne nastavenej liečbe som sa stále samej seba pýtala: Kde sa stala chyba? Prečo som ochorela práve ja? Ako si môžem sama pomôcť, aby ochorenie malo čo najmenší dopad na moje zdravie, a tým aj na fungovanie celej mojej rodiny?

Práve v Piešťanoch som sa dozvedela o Lige proti reumatizmu na Slovensku (LPRe – SR). Začala som si o svojej chorobe zisťovať viac a práve Liga proti reumatizmu mi v tom bola veľmi nápomocná.

Po psychickej stránke mi určite najviac pomohli príbehy pacientov, ktoré zbiera a uverejňuje Liga proti reumatizmu. Sužovali ma myšlienky, že s touto chorobou nezápasím sama, že sú pacienti, ktorí nereagujú na liečbu tak dobre ako ja. Niektorí pacienti musia terapiu opakovane meniť, zmeniť životný štýl alebo stravovanie. Obdivujem ich, že sa ani vtedy nevzdávajú, sú optimistickí a tešia sa zo života. Po dlhej dobe som prestala cítiť strach, ale naopak vďačnosť a pokoru. A keďže som mama dvoch malých detí, úžasne mi pomohla aj stránka LPRe SR ReuMama. Tu môžu mamičky nájsť skvelé informácie, prednášky, kde si radi navzájom v rôznych oblastiach. Či už je to tehotenstvo, dojčenie, stravovanie, lieky alebo zdravý pohyb – cvičenie.

Liga proti reumatizmu dokonale edukuje pacientov. Je plná úžasných prednášok od skutočných odborníkov. Prajem každému pacientovi, aby sa dozvedel o činnosti slovenskej Ligy a našiel si v nej „to svoje“.

Mne veľmi pomohli prednášky a vôbec všetky informácie na tému strava. Najmä tie od doc. Kuželu. Veľa som toho v stravovaní zmenila.

Zlepšila som svoj pitný režim, úplne prestala jesť rafinovaný cukor. Tým sa zmenilo aj stravovanie celej mojej rodiny. Toto je na ochorenie asi najpozitívnejšie, že priniesie do života veľa nového a lepšieho.

Taktiež ma zaujala propagácia zdravého pohybu s Nordic Walking palicami v LPRe SR – Pohňme sa s reumou!. Je dôležité, aby pacient neostával pasívny, práve naopak, aby sa pravidelný pohyb stal každodennou súčasťou života. Každý deň si dávam pozor, aby som urobila aspoň 6-tisíc krokov a k pohybu vedíme aj naše deti.

Zdravie je komplexná záležitosť. Ideálne je, keď sa spojí dobre nastavená farmakoterapia a vlastná snaha pacienta – zodpovednosť za vlastné zdravie.

A práve tu by som sa Ti chcela, milá Liga proti reumatizmu, poďakovať. Ukázala si mi smer ako ďalej..., že združuješ, učíš, pomáhaš, vzdelávaš. Pre nás pacientov si polovicou nášho úspechu. Denne povzbudzuješ a dávaš nám nádej. A to je pri tejto chorobe veľmi veľa. ĎAKUJEM!



OPÝTALI SME SA ...

Zuzany Miklíkovej, MSc, nutričnej terapeutky v NÚRCH Piešťany



Zuzana Miklíková je nutričná terapeutka, ktorá pomáha hospitalizovaným pacientom v NÚRCH Piešťany zostavovaním a normovaním jedálneho lístka pre pacientov s určenými diétami podľa indikácie lekára, alebo pri vytváraní individuálnych nutričných plánov. Je absolventkou Masarykovej univerzity v Brne, odbor Nutričný terapeut a Oxford Brookes University, kde študovala odbor so zameraním na ľudskú výživu a prevenciu chorôb. V NÚRCH Piešťany pracuje od roku 2021. Za jej pôsobenia sa zaviedli nové metódy individuálnejšieho prístupu k pacientom, rovnako sa obohatil sortiment potravín o rôzne špecializované výrobky, ktoré dopomohli k rozmanitejším jedlám uspôsobeným pre potreby pacientov.

Má rada a poteší ju, keď vyjadria pacienti pozitívne ohlasy vo vzťahu k podávanej strave a má možnosť ich edukovať vo výbere jedál v rámci ich diétného obmedzenia. Medzi najzaujímavejšiu pracovnú skúsenosť patrí práca s pacientmi, ktorí trpia pomerne vzácnym ochorením alkaptonúria, pretože z výživového hľadiska majú stravu ochudobnenú o proteíny, čo je veľmi ťažko udržateľné, a môže viesť k rôznym nutričným komplikáciám. Z tohto dôvodu sa stále hľadajú nové diétné prístupy na zvládanie tohto ochorenia. V pamäti jej utkveli náročnejšie rozhovory s detskými pacientmi, ktorí mali problém s príjmom stravy a ich následná edukácia.

Prezradíte nám, v čom spočíva práca nutričnej terapeutky?

Práca nutričnej terapeutky spočíva v zostavovaní a normovaní jedálneho lístka pre pacientov s určenými diétami podľa indikácie lekára a vytváranie individuálnych nutričných plánov. Komunikácia s pacientmi je kľúčová v zhodnotení ich diétnych požiadaviek. Práca rovnako zahŕňa vypracovanie edukačných materiálov, ktoré môžu pacientom pomôcť v lepšom orientovaní sa v príprave jedla v domácom prostredí, ale aj v jedlách, ktoré sú im podávané v nemocnici. Spolupráca s perso-

nálom kuchyne je tiež nevyhnutná pri každodennom varení pokrmov na základe stanovených diét. Rovnako obohacovanie jedálneho lístka o nové výrobky nielen pre racionálnu, ale aj špeciálnu výživu a inovácia receptúr je tiež neodmysliteľnou súčasťou práce nutričného terapeuta.

Vaša práca je náročná na dáta, ale aj najnovšie poznatky z praxe. S akými nástrojmi a dátami pracujete najčastejšie?

V súčasnej dobe využívam špecializovaný nemocničný softvér, ktorý sa zaoberá špecifickou problematikou nemocničného stravovania. Niekoľkokrát denne dokáže upravovať počet hlásení z jednotlivých oddelení, rozdielové prepočty surovín v nadväznosti na kolísanie počtu pacientov v priebehu dňa. Poznám širokú škálu diét zabezpečujúcu pacientom s najrôznejšími ochoreniami prísun stravy, ktorá podporuje ich liečbu a rešpektuje ich individuálne stravovacie potreby a návyky. Taktiež pracujem s informáciami, ktoré sú mi poskytnuté ošetrovujúcim lekárom alebo sestričkou, prípadne priamo pacientom. Na základe rozhovoru s nimi si vediem vlastnú evidenciu ich individuálnych požiadaviek, ktorá mi zefektívňuje prácu v prípade pacientov, ktorí sa k nám pravidelne vracajú na rehabilitácie.

Pacienti s reumatickými ochoreniami v ostatných rokoch hľadajú možnosti liečby úpravou stravovacích návykov. Hľadá sa nejaký univerzálny recept alebo spôsob, ako sa máme stravovať. Stále sme vo fáze pokus omyl. Ako dlho Vám trvá pripraviť jedálny lístok pre hospitalizovaných pacientov?

Dĺžka prípravy jedálneho lístka závisí od mnohých faktorov, ktorými sú napríklad počet pacientov, ktorí majú špecifické nároky na stravu vyžadujúce si hlbšie premyslenie a skombinovanie jedál z hľadiska ostatných príprav v kuchyni. Rovnako dôležitý je aj dovoz potravín vyhovujúcich kvalitou aj kvantitou. To sa odráža na možných každodenných zmenách v jedálnom lístku a predĺženom čase jeho zhotovovania. Taktiež sa musím zosúladiť s vedúcim stravovacej prevádzky, ktorý zastrešuje jedálny lístok pre zamestnancov a našou skladničkou, s ktorou komunikujem na každodennej báze, či už ohľadom dovozu tovaru, výberom potravín či skladbou jedálneho lístka. Z tohto dôvodu je dĺžka jeho prípravy veľmi variabilná.

Čo by mala naša strava obsahovať, aby sme sa aspoň priblížili k vyššie uvedenému cieľu?

Jedálny lístok by mal obsahovať optimálne množstvá všetkých hlavných živín (bielkoviny, tuky, sacharidy), a dostatok vitamínov a minerálnych látok. Každé jedlo by malo byť poskladané zo všetkých troch živín, aby bolo vyvážené a pestré. Nie je napr. ideálne konzumovať zeleninový šalát bez pečiva alebo zemiakov a bielkovinovej zložky v podobe vajčka, tofu, mäsa, syra, strukoviny.... Zaradenie rôznych druhov čerstvej zeleniny a ovocia, ale aj ich mrazených foriem, ktoré si zachovávajú väčšinu vitamínov a chuti, pretože sa mrazia v období ich najvyššej zrelosti, obohatenie jedálneho lístka o rôzne druhy príloh, zdrojov bielkovín v podobe nielen mäsa, ale aj sýrových výrobkov, syra, strukovín, sú tie správne kroky k vytvoreniu vyváženého jedálneho lístka. A však, ako som spomínala vyššie, pacienti s určenými diétami na základe pridružených ochorení majú vytvorený špecifický jedálny lístok s povolenými a nepovolenými druhmi potravín a technologickými postupmi, a preto je jeho obsah odlišný a nedá sa určiť rovnaký pomer a obsah živín pre všetkých pacientov.

vávajú väčšinu vitamínov a chuti, pretože sa mrazia v období ich najvyššej zrelosti, obohatenie jedálneho lístka o rôzne druhy príloh, zdrojov bielkovín v podobe nielen mäsa, ale aj sýrových výrobkov, syra, strukovín, sú tie správne kroky k vytvoreniu vyváženého jedálneho lístka. A však, ako som spomínala vyššie, pacienti s určenými diétami na základe pridružených ochorení majú vytvorený špecifický jedálny lístok s povolenými a nepovolenými druhmi potravín a technologickými postupmi, a preto je jeho obsah odlišný a nedá sa určiť rovnaký pomer a obsah živín pre všetkých pacientov.



Prilohy - kuskus, bulgur, pohánka, pšeno, quinoa



Cestoviny - celozrnné špagety, ryžové rezance

Sú reumatici niečím špecifickí? Aké diétné obmedzenia majú pacienti v NÚRCH-u najčastejšie?

Pacienti k nám prichádzajú s rôznymi diagnostikovanými ochoreniami mimo reumatických. Najčastejšie ide o diabetes, dnu, choroby obličiek a srdca, Crohnovu chorobu, ulceróznu kolitídu alebo o pankreatitídu. Rovnako každoročne vzrastá počet pacientov s celiakiou, laktózovou intoleranciou, alergiou na bielkovinu kravského mlieka, histamínovou intoleranciou a ich kombináciami aj s vyššie spomenutými ochoreniami.

Pri spomínaných pokusoch a omyloch robia reumatickí pacienti diétné chyby? Čo je asi najväčší mýtus medzi pacientmi?

Niektorí pacienti k nám prichádzajú s rôznymi obmedzeniami v príjme hlavných makroživín, alebo celých skupín potravín, bez klinického dôvodu, len na základe čítania istého článku z neovereného zdroja. Ako príklad uvediem vynechávanie mlieka a mliečnych výrobkov z dôvodu spôsobovania zápalu alebo záhlienenia. Viaceré štúdie nepotvrdili žiaden negatívny efekt konzumovania mlieka a mliečnych výrobkov na zvyšovanie zápalových markerov alebo na tvorbu hlienu, dokonca niektoré potvrdili opačný efekt, a to protizápalový. Preto odporúčam, aby pacienti, ktorí nie sú alergickí alebo nemajú diagnostikovanú laktózovú intoleranciu, neeliminovali mliečne výrobky zo stravy na základe spomenutých dôvodov.

Aká je vhodná strava pre reumatikov?

Pacienti s reumatickými ochoreniami zvyknú experi-

mentovať s rôznymi diétami na zmiernenie ich negatívnych príznakov. Často sa uchýľujú k vyhľadávaniu online informácií, ktoré nemusia byť overené alebo dôveryhodné, a ktoré môžu prispieť k podvýžive a negatívnym stravovacím návykom.



Bezlepkové cestoviny - různé druhy vřetén, široké rezance, nitavky, penne, spaghetti, kolienka



Rastlinné smotany na varenie ryžová, kokosová / mliečne výrobky-kefir a cottage syr



Rôzne - ovsené vločky, sošovica, bezmasité pomazánky, bezlepková múka

Medzi najčastejšie využívané diétne režimy pri liečbe reumatických ochorení patrí vegetariánstvo, bezlepková diéta, stredomorská strava, eliminačné diéty alebo pôsty, či zvýšená suplementácia omega 3-mastných kyselín. Mierne zlepšenia v rámci zníženia zápalu a bolesti boli zaznamenané pri dodržiavaní tzv. stredomorskej stravy v kombinácii s užívaním omega-3 mastných kyselín vo forme suplementov. Táto strava je charakterizovaná zvýšenou konzumáciou rastlinných potravín, akými sú celozrnné obilniny, ovocie, zelenina, strukoviny, orechy, semienka, olivový olej, miernejšou konzumáciou hydiny, rýb, mliečnych výrobkov a vajec a veľmi nízkou konzumáciou červeného mäsa, sladkostí, sladkých nápojov a solených výrobkov.

Avšak výsledky rôznych štúdií ukázali obmedzené dôkazy podporujúce vplyv stravovacích faktorov na reumatické ochorenia. Dodržiavanie vyššie spomenutých diétnych režimov, či konzumácia špecifických zložiek stravy pravdepodobne neovplyvní progresiu ich reumatického ochorenia.

Zo všeobecných zdravotných dôvodov pre pacientov je dôležité konzumovať nutrične vyváženú stravu s obme-

dzeným príjmom potravín s vysokým podielom nasýtených mastných kyselín, soli a cukru a nízkou výživovou hodnotou (napr. vysoko priemyselne spracované výrobky, akými sú údené masné výrobky, nugetky, čipsy, sladené nápoje, rôzne polotovary, cukrovinky, balené polievky,...). Je prospešné ich nahradiť polonenasýtenými masnými kyselinami (omega-3), ktoré majú potenciál znižovať zápalové markery a pomáhajú znížiť bolesť a stuhnutosť kĺbov, ale ktoré sa nachádzajú v tučných rybách, ako je tuniak, losos, sardinky, ančovičky (sardely), sleď, makrela, ako aj v ľanovom semienku, vlašských orechoch, repkovom oleji, ktorý má ideálny pomer omega-3 a omega-6 mastných kyselín. Naopak obmedziť by sme mali omega-6 masné kyseliny, ktorých máme v strave dostatok, a ktorých zdroje sú hlavne rastlinné oleje – slnečnicový olej, kukuričný či sójový olej, arašidy, kešu orechy či mandle.

Rovnako príjem dostatočného množstva vápnika je nevyhnutný pre udržiavanie zdravých kostí pacientov. Jeho zdrojmi sú mlieko a mliečne výrobky, ktoré majú aj najvyššiu vstrebateľnosť vápnika, sójové nápoje s pridaným vápnikom, ryby s kostičkami (sardinky), niektoré druhy zeleniny, napr. brokolica, karfiol, kel, kapusta,... Avšak treba uviesť, že jeho využiteľnosť z rastlinných zdrojov je menšia.

Vitamin D sa tiež podieľa na udržiavaní rovnováhy vápnika v tele a kostiach. Vitamin D pomáha telu absorbovať vápnik, má dôležitú úlohu pri mineralizácii kostí, a všeobecnej ochrane muskuloskeletálneho systému. Vitamin D možno získať z vajec, mastných rýb a z vystavenia sa slnečnému žiareniu.

Zároveň sa odporúča znížiť príjem soli na menej ako 5 gramov na deň kvôli riziku zvyšovania tlaku, podieľajúceho sa na zápalových procesoch. Medzi účinné spôsoby na stráženie soli v jedálničku je napr. čítanie obalov potravín, kde nájdeme množstvo soli použité pri výrobe daného produktu, používanie aromatických potravín a bylín na dochutenie jedál, obmedzenie nákupu hotových výrobkov. Rovnako nadmerný príjem potraviny môže pôsobiť ako spúšťač zápalového procesu.

Čo Vás priviedlo k tomu, že ste si vybrali zameranie nutričná terapeutka a zvlášť, že sa venujete pacientom s reumatickými ochoreniami?

Už na strednej škole som sa zaujímala o výživu človeka a čítala v obchode zloženie potravín bez toho, aby som mu rozumela. Mala som na seba často nezmyselné nároky a to ma utvrdilo v tom, že chcem pochopiť, ako funguje moje telo po skončení potraviny, ako správne čítať obaly potravín, čo pre človeka znamená vyvážená strava. Úprimne, som si nejako špeciálne nevyberala typ pacientov, s ktorými chcem pracovať, keďže moja profesia stále nie je ešte úplnou samozrejmosťou v zdravotníckych zariadeniach na Slovensku. Keď som našla ponuku práce v NÚRCH-u, táto pozícia ma zaujala kvôli zameraniu sa na inú skupinu pacientov a možnosti nadobudnutia rôznych skúseností a poznatkov. Navyše, táto práca bola aj v mieste môjho bydliska, čo považujem len za bonus.

Čo by ste chceli zmeniť a zaviesť do praxe ako nutričná terapeutka? My radi pomôžeme v šírení osvetu.

Z môjho pohľadu by som určite prehodnotila nastavenie finančnej normy stravy pre pacienta, čo by malo za následok pestrejší a kvalitnejší výber potravín. Zároveň by som chcela zamedziť negatívne komentáre k podávanému jedlu od pacientov, ktorí majú stanovenú diétu na základe ich diagnózy a nechápu, prečo ju majú, prečo majú napr. menej mäsa a prečo majú ostatní pred sebou iné jedlo. Preto by som chcela doceliť, aby pacienti, ktorých zaujíma, z akého dôvodu musia konzumovať im podávané pokrmy prišli v takýchto prípadoch za mnou predtým, než stravu odsúdia za neslanú, nedostačujúcu, či obmedzujúcu, pretože liečebná výživa nie je v mnohých prípadoch racionálna a vyvážená.

Zároveň za veľkú výzvu považujem nastavenie istej rovnováhy medzi druhom podávaných jedál. Pacienti majú rôzne preferencie jedál na základe ich vekovej kategórie, spôsobu ich životného štýlu. Na jednej strane mám pacientov, ktorí chcú mať jedálňičky obohatené o nie až tak bežné potraviny akými sú napr. pohánka, quinoa (druh obilniny), tofu, cottage syr, alebo rôzne raňajkové kaše, studené zeleninové šaláty s bielkovinou zložkou a chuť zredukovať príjem červeného mäsa, paštét, tavených syrov, sladkého pečiva a pokrmov, atď. Na druhej strane sú tu pacienti, ktorí sa ma pýtajú, kedy budú rezne, buchty, klobásky a paštety, že nie sú spokojní so zdravšou alternatívou jedál. V mnohých prípadoch, by som chcela aj ja, aby napr. diabetik jedol bielkoviny vo forme bieleho jogurtu alebo rýb, avšak pokiaľ je po operácii a potrebuje energiu na regeneráciu a nemá veľmi chuť do jedla, tak som rada, že vôbec prijme aspoň nejaké bielkoviny vo forme napr. paštety, taveného syra či bravčového mäsa, ktoré sú jeho obľúbenejším variantom.

Z tohto dôvodu je veľmi ťažké uspokojiť požiadavky všetkých pacientov na základe individuálnej preferencie výberu potravín, či jedál.

Čo by ste odkázali pacientom s reumatickými ochoreniami, aby si stravou zlepšili zdravie a neškodili si?

Samotná diéta nemôže znížiť aktivitu ochorenia, ale je dôležité udržiavať si zdravú telesnú hmotnosť. Vyvážené stravovanie s dostatočným pitným režimom a obmedzením alkoholu v kombinácii s pravidelným cvičením pomôže pri strate telesného tuku. Vyššia telesná hmotnosť totiž zvyšuje riziko kardiovaskulárnych ochorení a môže tiež zhoršovať účinnosť niektorých špecializovaných antireumatických liekov, akými sú biologické lieky. Ako som spomínala, vyššie znížený príjem nasýtených mastných kyselín a zaradenie zdrojov omega-3 a mononenasýtených mastných kyselín do stravy prospieva zdraviu kĺbov a srdca. Minerálne látky a vitamíny ako železo, vápnik a vitamín D sú taktiež veľmi dôležité a pokiaľ nemôžu byť dostatočne zastúpené v strave pacienta, je vhodné ich doplniť formou suplementov. Zníženie dosolovania jedál a konzumácia výrobkov s menším obsahom soli má taktiež pozitívny vplyv na zdravie pacienta. Avšak, akékoľvek zmeny v strave pacienta by mali byť prediskutované so svojim reumatológom a dietológom.

Ďakujem za podnetný rozhovor a veľa dobrých rád pre pacientov.

Jana Dobšovičová Černáková

Jana Dobšovičová Černáková a Mária Lévyová boli nominované na ocenenie Krištáľové krídlo

Krištáľové krídlo každoročne oceňuje významné osobnosti Slovenska v oblasti vedy, kultúry, filantropie či športu. Bolo tridsať nominácií v desiatich kategóriách a jedna Mimoriadna cena.

V kategórii Filantropia mali pacienti až dve nominantky.

Mária Lévyová je prezidentkou Asociácie na ochranu práv pacientov, ktorá úspešne zastreňuje mnohé patientske organizácie. Aktívne rieši problémy pacientov spojených s poskytovaním ošetrovateľskej starostlivosti. Obhajuje práva pacientov na pôde ministerstva zdravotníctva, vždy promptne reaguje na aktuálnu situáciu v zdravotníctve

a pripomienkuje zmeny v legislatíve. Rozvíja spoluprácu s organizáciami a inštitúciami v zdravotníctve za účelom zlepšovania stavu zdravotníctva v SR.

Jana Dobšovičová Černáková je naša predsedníčka Ligy proti reumatizmu na Slovensku, už vyše 30 rokov pomáha pacientom s reumatickými ochoreniami. Vedie aj detský Klub Kĺbik, ktorý pomáha najmladšej generácii pacientov a ich rodinám. Stará sa o vznik nových miestnych pobočiek a klubov, ale je aj mentorkou a oporou pre jednotlivcov, či pre dobrovoľníkov pôsobiace v organizačných jednotkách LPre SR.

-red-



Katarína Kovárová je laureátkou ocenenia Biele srdce

Mgr. Katarína Kovárová získala ocenenia Biele srdce v kategórii „Sestra a pôrodná asistentka manažérka“. Pracuje v súčasnosti ako námestníčka pre ošetrovateľstvo v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch. Celý svoj profesionálny život 29 rokov zasvätila reumatickým pacientom a rozvíjaniu reumatologického ošetrovateľstva, najskôr ako sestra na lôžkovom oddelení, neskôr ako sestra koordinátorka liekových štúdií a manažérka biologickej liečby. V manažérskej pozícii prispieva k zlepšovaniu procesov ošetrovateľskej starostlivosti, monitoruje efektívnosť štandardných ošetrovateľských postupov a štandardov. Je členkou rôznych pracovných skupín a je nápomocná pri presadzovaní záujmov sestier.

Od r. 2000 do r. 2007 bola sekretárkou Ligy proti reumatizmu na Slovensku (LPre SR) a od r. 2007 do r. 2009 pôsobila aj ako tajomníčka v Predsedníctve LPre SR.



Katarínu Kovárovú aj s ďalšími ocenenými sestrami prijala na spoločnom stretnutí v Grasalkovičovom paláci prezidentka SR Zuzana Čaputová.

-red-



Maľované kamienky a NW

Liga proti reumatizmu SR stále hľadá príťažlivé aktivity pre svojich členov a sympatizantov. Sme radi, že sa opäť ujala novinka pridružená k walkovaniu. Maľujeme kamienky, ktoré potom roznášame po trati, kde chodíme s Nordic Walking paličkami.

Často s nám stáva, že práve v prírode nájdeme maľované kamienky od niekoho iného. Samozrejme, aj my na tom mieste, a aj inde, necháme naše drobné výtvary, aby potešili a motivovali zase ďalších walkerov a walkerky, aby išli pravidelne na prechádzku a zobrali si so sebou maľované kamienky.

-red-



Z LIEČIV STAREJ MAMY

Med – naše tekuté zlato



Už pred piatimi tisícami rokov sa med používal ako ingrediencia liečivých zmesí a kúr v Egypte a našiel si svoje uplatnenie aj v ďalších starovekých praktikách od tradičnej čínskej medicíny a indickej ajurvedy až po mayských šamanov. Na výrobu približne pol kg medu musia včely naliať vzdialenosť rovnajúcu sa päťnásobku obvodu zemegule. A to už je riadny výkon :-).

Hneď spočiatku musím upozorniť na dva fakty. Surový med by sa nikdy nemal podávať deťom

mladším ako jeden rok. Napriek jeho prospešnosti môže obsahovať aj škodlivé baktérie. Druhým faktom je, že med bežne predávaný v obchodoch je väčšinou pasterizovaný. Vysoké teplo síce predlžuje jeho trvanlivosť, ale zároveň ničí veľa prospešných živín. Odporúčané preto je kupovať surový med od dôveryhodného lokálneho včelára. Kryštalizácia medu je dobrým znakom jeho skutočnej kvality. Ak ho chceme roztopiť, tak maximálne pri teplote do 45° Celzia vo vodnom kúpeli. Alebo môžeme pohár s medom zabaliť do deky a nechať ho dva dni na teplom mieste.

Med obsahuje množstvo rastlinných látok, ktoré pôsobia ako antioxidanty. Výskum ukazuje, že antioxidačné zlúčeniny – polyfenoly hrajú úlohu pri prevencii srdcových chorôb. Surový med zabíja tiež nežiaduce baktérie, huby a plesne. Používa sa aj pri liečbe rán, pomáha pri regenerácii tkanív. Skrúcaje čas hojenia a zabráni vzniku infekcie. Neošetrujte si však rany medom z obchodu. Med sa používa aj na liečbu popálenín, v nemocniciach používaný med na tieto účely je skontrolovaný a sterilný.

Fytonutrienty – rastlinné živiny sú dôvodom protirakovinových účinkov surového medu a zvyšujú imunitu organizmu. Med je silným probiotikom,

to znamená, že vyživuje dobré baktérie v črevách, ktoré sú rozhodujúce nielen pre dobré trávenie, ale aj pre celkové zdravie. Je účinný aj pri liečbe baktérií *Helicobacter pylori*, ktoré spôsobujú žalúdočné vredy. Upokojuje bolesť v krku a funguje aj ako prostriedok proti kašľu.

Veľa by sa dalo napísať aj o materskej kašičke, či propolise, pre nás je zaujímavejší včelí jed – apitoxín. Jeho pozitívny účinok preslávila hlavne dna a reumatizmus. Využíva sa na liečbu opuchov, zápalov nervov, alebo aj roztrúsenej sklerózy.

Nie je radno nechať sa dopichať včeličkami, ako to bežne robili naši starí rodičia. Nikdy neviete, či sa neprejaví fatálna alergia na uštipnutie.

Apiterapia sa pri vylúčení všetkých rizík používa pri liečbe reumatizmu a artritídy. Pacient dostane počas dvoch mesiacov až 200 žihadiel. Kombinuje sa to s podávaním materskej kašičky vo forme krému. Liečba môže prebiehať aj injekčne, apitoxín v roztoku sa zavádza tenkou ihlou priamo pod kožu. Menej účinnou, ale príjemnejšou a najviac využívanou metódou je používanie krému s apitoxínom.

-eb-

Zdroje: www.vcelieleule.sk, www.1pluska.sk/archiv/zdravie-med-je-zazracny-liek, Varecha.sk a iné.

Niekoľko slov o farbách

Premýšľali ste niekedy o farbách? Pociťovali ste radosť nad prvou jarnou trávou, kvetmi, či farbami oblohy a dúhy? Nad tým, prečo uprednostňujete určité farby? Iste áno. Ale čo vlastne farba je?

Je to psycho-fyziologický vnem vyvolaný vstupom viditeľného svetla určitej vlnovej dĺžky do oka. Poznáme tri **základné farby**: sú to fialová, azúrová a žltá. Pokiaľ ide o farebné svetlá, sú to červené, zelené a modré. Zmiešaním dvoch základných farieb vznikajú sekundárne farby. Definujú sa aj achromatické farby, čierna, sivá a biela.

Farby ďalej delíme na **aktívne** – žltá, oranžová, červená a na **pasívne** – modrá, azúrová, zelená a žltozelená. Určite ste počuli o teplých a chladných farbách – **teplé** sú žltá, oranžová, žltozelená, **chladné** sú azúrová, modrá, fialová a ružová.

Účinkom farieb na ľudské vnímanie a konanie sa zaoberá psychológia farieb. Farby nevnímame všetci rovnako. Farboslepých mužov je okolo 8 percent, žien len 0,5 percenta. Až 12 percent žien vidí až 100krát vyššiu škálu farebných odtieňov ako muži. Farbosleposť nie je žiadna tragédia, je to vlastne vec zvyku.

Ale aby to bolo zaujímavejšie, len pár informácií o tom, čo u nás ktorá farba znamená. Úmyselne píšem u nás, pretože iný svetadiel, iný možný význam farby.

Biela farba vyjadruje čistotu, nevinnosť a jednoduchosť. Čierna zasa silu, záhadnosť, tmú a odpočinok. Žltá predstavuje kreativitu, hravosť a mladosť. Zelená je farbou prírody, trpezlivosti, rovnováhy a šťastia. Modrá spája vodu s oblohou, vyžaruje múdrosť, hĺbavosť mysle a ochranu. Červená je vášnivá, nebezpečná a predstavuje energiu, vitalitu a dynamiku. Ružová je farbou hravosti, jemnosti a ženskosti. Hnedá je zasa symbolom autenticity, bezpečia, útulnosti, upokojuje a navodzuje pocit bezpečia. Nuž a zlatá a strieborná farba vyjadrujú chlad a precíznosť, znamenajú prestíž. Pastelové farby všeobecne vyvolávajú dojem nežnosti a krehkosti.

O farbách a ich významoch, o darovaní kvetov rôznych farieb sa už popísali celé knihy a nie je možné napísať to v skratke. Preto som vás chcela upútať len základnými údajmi, aby sme sa niekedy zamysleli nad tým, prečo kupujeme šaty, nábytok, látky, predmety určitej farby a čo to možno o nás vypovedá.

-eb-



Európsky manifest EULAR 2024 – 2029

„Podpora európskej iniciatívy zameranej na riešenie zdravotných a sociálno-ekonomických problémov spojených s reumatickými a muskuloskeletálnymi ochoreniami (RMO)“

Na ochranu občanov z krajín Európy, systémov zdravotnej a sociálnej starostlivosti, ako aj hospodárstva pred vplyvom reumatických a muskuloskeletálnych ochorení (RMO) je bezodkladne potrebná koordinovaná európska odozva. RMO sa často označujú ako „neviditeľné choroby“. Tvorcovia politik a európska verejnosť majú veľmi nízke povedomie o RMO a ich dopadoch a pri určovaní politických a finančných priorít sa na ne príliš často neprihliada. Hoci sú druhým najčastejším dôvodom na návštevu lekára a vo väčšine krajín tvoria 10 – 20 % výkonov primárnej zdravotnej starostlivosti, ich prevalencia môže sťažovať ich pochopenie.

Dôsledky RMO pocíti priamo alebo nepriamo prakticky každý občan EÚ.

Viac ako 200 druhov RMO postihuje približne 120 miliónov, teda každého piateho Európana. Panuje mylná predstava, že RMO sú prirodzeným dôsledkom starnutia. Hoci sa niektoré RMO (napr. osteoartróza, osteoporóza) vyskytujú čoraz častejšie v neskoršom veku, v skutočnosti sa RMO vyskytujú v každom veku vrátane detí (od prvých rokov života) a mladých dospelých. Ženy a sociálno-ekonomicky znevýhodnené skupiny majú tiež vyššiu pravdepodobnosť vzniku RMO. Prakticky každý občan EÚ pravdepodobne zažije niektoré z fyzických alebo psychických zdravotných, ekonomických a sociálnych dôsledkov RMO osobne alebo prostredníctvom člena rodiny, priateľa alebo kolegu.

Patrí medzi najrozšírenejšie, najviac znevýhodňujúce a zaťažujúce neprenosné choroby (CNO), ktoré prispievajú k predčasnej úmrtnosti.

Príčinou je závažné bremeno RMO. Zápal spôsobený RMO priamo prispieva k rozvoju CNO s vysokou úmrtnosťou vrátane rakoviny, kardiovaskulárnych ochorení, cukrovky a psychických problémov. 2,3 RMO sú najčastejšou príčinou telesného postihnutia v EÚ a predstavujú viac ako 50 % rokov prežitých so zdravotným postihnutím v Európe.⁴ Predstavujú 38 % všetkých chorôb z povolania a predstavujú približne 60 % všetkých zdravotných problémov na pracovisku.⁵ Predstavujú ekonomickú záťaž v odhadovanej výške 240 miliárd EUR ročne a priame náklady na RMO v EÚ sa odhadujú na 2 % jej HDP.⁶

Inovatívny, nákladovo efektívny európsky model ambulantnej liečby RMO je v ohrození.

Za posledných niekoľko desaťročí došlo k obrovskému pokroku v liečbe RMO. Vývoj protizá-

palových, imunomodulačných a imunosupresívnych liekov umožnil európskym zdravotníckym systémom stať sa priekopníkmi nákladovo efektívneho, ambulantného, multidisciplinárneho modelu liečby, v dôsledku čoho sa znížil počet ľudí, ktorí potrebujú hospitalizáciu, invalidný vozík alebo chirurgický zákrok. Viac ľudí môže žiť samostatne a plne sa podieľať na živote v spoločnosti. Znepokojujúce je, že tieto pokroky sú teraz ohrozené kombináciou ničivých trendov v oblasti zdravia (chronický nedostatok reumatológov a reumatologických zdravotníckych pracovníkov, ako aj neudržateľné náklady na zdravotnú starostlivosť), demografického vývoja v Európe (starnutie obyvateľstva a znižovanie počtu pracovných síl) a negatívnych trendov v oblasti životného štýlu (nadváha obyvateľstva so zníženou fyzickou aktivitou).

Čo sú reumatické a muskuloskeletálne ochorenia (RMO)?

RMO sa delia na dve základné kategórie: zápalové a nezápalové. Zápalové ochorenia sú zvyčajne systémové imunitne sprostredkované ochorenia (napr. reumatoidná artritída, lupus, spondyloartritída, ochorenia spojivového tkaniva a vaskulitída atď.). Medzi nezápalové stavy patria rôzne krátkodobé a dlhodobé ochorenia, ktoré postihujú pohybový aparát, vrátane mnohých veľmi rozšírených ochorení (osteoartróza, osteoporóza a chronické bolesti chrbta). Oba typy RMO môžu mať invalidizujúci fyzický, psychologický a sociálny dopad na jednotlivca, jeho kvalitu života, duševnú pohodu a kariérne vyhliadky.

EULAR vyzýva k vytvoreniu komplexných európskych a národných stratégií týkajúcich sa RMO.

Svetová a európska zdravotná politika si uvedomuje rastúcu hrozbu, ktorú predstavujú chronické neprenosné ochorenia (CNO). EULAR, Európska aliancia reumatologických združení, uznáva úsilie Organizácie Spojených národov (OSN) o mobilizáciu zdravotníckej odozvy týkajúcu sa neprenosných chorôb prostredníctvom cieľov trvalo udržateľného rozvoja OSN a oceňuje ambiciózne program EÚ v oblasti zdravia vrátane jej zamerania na budovanie odolnosti európskych systémov zdravotnej starostlivosti a liečbu neprenosných chorôb prostredníctvom iniciatívy EÚ „Spoločne zdravší“ v oblasti neprenosných chorôb a programu EU4Health.

Európske politiky v oblasti zdravotníctva, sociálnej starostlivosti a zamestnanosti však v súčasnosti neuznávajú závažné bremeno RMO. Namiesto toho tvorcovia politik neúmyselne minimalizujú ľudskú skúsenosť so životom s RMO a ich významný podiel na invalidite, rozvoji neprenosných chorôb s vysokou úmrtnosťou, predčasnej úmrtnosti a predčasnom odchode do dôchodku.

EULAR vyzýva Európsku úniu a národné vlády, aby vypracovali stratégie týkajúce sa RMO (a legislatívne a nelegislatívne opatrenia, ktoré sa budú aktívne realizovať s podporou reumatológov, zdravotníckych pracovníkov pôsobiach v reumatológii a pacientov) a budú sa zameriavať na tieto body:



Kvalita starostlivosti: zlepšenie prevencie RMO, včasnej diagnostiky, liečby a rehabilitačných postupov.

1. Uprednostniť RMO v rámci iniciatívy EÚ „Spoločne zdravší – CNO“ a národných plánov v oblasti CNO. Ak neexistujú žiadne národné plány v oblasti CNO, vypracovať ich tak, aby zahŕňali RMO.
2. Riešiť problém chýbajúceho včasného prístupu k starostlivosti a odborníkom, ktorý je spôsobený chronickým nedostatkom reumatológov a reumatologických zdravotníckych pracovníkov v Európe, ako sú fyzioterapeuti, zdravotné sestry, ergoterapeuti a psychológovia.
3. Zlepšiť včasnú diagnostiku RMO s cieľom znížiť zdravotné postihnutie, komorbidity, predčasnú úmrtnosť a sociálne dôsledky.
4. Podporovať nákladovo efektívne, flexibilné, multidisciplinárne, na pacienta orientované modely liečby RMO a chronickej starostlivosti.
5. Zlepšiť prevenciu RMO riešením determinantov životného štýlu, podporou aktívneho starnutia a rozvojom vzdelávacích a komunikačných programov v oblasti RMO.
6. Podporovať vývoj a používanie moderných

liekov a digitálnych technológií na starostlivosť poskytovanú na diaľku vrátane detských a zriedkavých chorôb.

Sociálna politika: zmiernenie záťaže RMO na kvalitu života súvisiacu so zdravím, vzdelanie a zamestnanosť.

7. Uznať RMO za hlavnú príčinu zdravotného postihnutia a zdôrazniť potrebu riadneho poskytovania služieb sociálnej starostlivosti a služieb starostlivosti o duševné zdravie.
8. Zaviesť legislatívne a nelegislatívne opatrenia vrátane cieľov a časových harmonogramov na vytvorenie inkluzívneho a flexibilného vzdelávania a pracovných miest, ktoré zabezpečia ľuďom s chronickými neprenosnými ochoreniami (vrátane RMO) prístup k vzdelávaniu a práci, ich udržanie a návrat do nich.
9. Zvýšiť financovanie a prijať opatrenia na zlepšenie mobility, prístupu do budov a k baleným liekom a domácim potrebám.

Výskum a inovácie: vypracovanie lepších stratégií na podporu prevencie a liečby RMO.

10. Zaviesť ambiciózny a dlhodobý program vý-

skumu a inovácií, ktorý sa zameria na príčiny vzniku RMO a ich komorbidity, modely liečby a multidisciplinárnej starostlivosti a vplyv zdravotných a sociálnych determinantov na výsledky liečby pacientov.

11. Spustiť európske partnerstvo „Zápal, neprenosné choroby a komorbidity“ v rámci programu Horizont Európa a zvýšiť podporu európskych referenčných sietí (ERN) súvisiacich s RMO.
12. Spolupracovať s lekáskymi spoločnosťami a združeniami pacientov na posilnení dôkazovej základne pre tvorbu politík EÚ a členských štátov prostredníctvom systematického nezávislého výskumu a monitorovania.
13. Povzbudzovať a podporovať zapojenie pacientov do výskumu a hodnotenia zdravotníckych technológií.

¹ Carmona L, Ballina J, Gabriel R on behalf of the EPISER Study Group, et al. The burden of musculoskeletal diseases in the general population of Spain: results from a national survey. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2001;60:1040-1045

² Simões D, et al. The population impact of rheumatic and musculoskeletal diseases in relation to other non-communicable disorders: comparing two estimation approaches. *Rheumatol Int*. 2018 May;38(5):905-15

³ <https://www.eular.org/eular-advocacy-activities-and-materials>

⁴ According to the WHO Rehabilitation Need Estimator available at <https://vizhub.healthdata.org/rehabilitation/> fixed at European region and All conditions categories. Accessed April 4th, 2022.

⁵ Walker-Bone K, Black C. The importance of work participation as an outcome in rheumatology. *Rheumatology (Oxford)* 2016; 55(8):1345-1347.

⁶ Woolf, Anthony. "Working with rheumatic and musculoskeletal disease (RMDs)." Accessed July 9, 2020. https://osf.io/working_with_rheumatic_and_musculoskeletal_diseases/RMDs/

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

EÚ MÁ UŽ **4,5 MILIARDY**
BIOSIMILÁRMÍ ODLIEČENÝCH DNÍ**





Zriedkavé stretnutie



28. február je Deň zriedkavých chorôb. Pri tejto príležitosti sa uskutočnilo zriedkavé stretnutie zriedkavých ľudí v Prezidentskom paláci v Bratislave. Takto sme privítali Deň zriedkavých chorôb a boli sme poďakovať prezidentke Zuzane Čaputovej za jej podporu pacientov a pacientiek so zriedkavými ochoreniami a ďalších znevýhodnených skupín. Bolo to krásne stretnutie, ktoré nás ešte dlho bude hriať pri srdci. Klub Čiernych Kostí a AKU-pacienti sa tešia, že ich hlas bolo silnejšie počuť. Ďakujeme.

P.S.:

Potešíte nás, ak AKU-pacientov nasmerujete na prihlášku do KČK tu:

<https://www.mojareuma.sk/prihlaska-za-clena/>

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

Prejde Lucka Cestu SNP s reumou (?!)

Lucia Hľadáková má 29 rokov a pochádza z maľebnej dedinky Michalová, ktorá leží v náručí Nízkyh Tatier. Reumatoidnú artritídu jej diagnostikovali keď mala 8 mesiacov.

Jej najväčšou záľubou sú hory a príroda. Našla v nich pokoj a slobodu zároveň. Hory sú neuveriteľné, masívne, nádherné, neskutočné a silné. Táto jej záľuba trvá pár rokov. Začalo to „výstupom“ na lyžiarsky vleč, neďaleko v ich dedine. Teraz sa nebojí zdolávať štíty vo Vysokých Tatrách. I keď s pokorou, ale hrdosťou, že môže. Uvedomuje si, že reuma vplýva na všetko v jej živote. Dôverne pozná rannú stuhnutosť, dobré



ľudí ku zbierke cez POMÔŽTE – Darujme.sk pre pacientov s reumatickými ochoreniami (viac na www.mojareuma.sk).

Lucia sa takto prihovarila cez sociálne siete svojim fanúšikom: „**ĎAKUJEM VÁM ZO SRDCA VŠETKÝM.** Ale hlavne som za tých 9-dní zažila iný svet, ktorý bude už navždy patriť iba mne, mohla som byť sama so sebou, premýšľať, motivovať sa, skúšať... Je toho tak veľa...

Moju Cestu hrdinov SNP rozhodne nepokladám za neúspešnú alebo nedokončenú. Nevzdala som to Ja sa na ňu ešte vrátim a dokončím ju tak, aby som bola aj po zdravotnej stránke v poriadku“.

Lucka, držíme päste a máš náš obdiv.

-red-



i zlé dni s reumatickými bolesťami, nekonečnú únavu a následky čo i len po obyčajnej chrípke. Jej náladou lomcujú lieky, ale aj neovplyvniteľné podnety z okolia. No každopádne je cieľavedomá a odhodlaná. Stanovila si sen, že do 30-ky sa pokúsi prejsť Cestu hrdinov SNP. Ide o 770 km dlhú trasu, ktorá vedie naprieč Slovenskom z Dukly až na Devín. 1. júna nastúpila na „červenú“ na Dukle a vyštartovala. Cestou ju sprevádzal náhodný spolupútnik Kurdo, s ktorým si boli veľkou oporou. Za deväť dní prešla pešo takmer 300 km. Reuma jej dala dočasne stopku, ale je odhodlaná pokračovať, keď zregeneruje svoje sily a zdravie.

Počas celej cesty propagovala a podporovala Ligu proti reumatizmu na Slovensku a vyzývala



Summary *Informational bulletin LPre SR 1/2024*

(by Petra Balážová)

The first edition of the SLAR Informational Bulletin in 2024 is in your hands.

In May, active members of the Slovak League Against Rheumatism met in Piestany for the 1st Motivational and Educational Course 2024. We started the program with 11 presentations from various female speakers.

The delegates elected the new Board and Review Committee at the General Assembly. You can find the introduction of the new members in this edition.

The Board is now full of young people whose life experiences, skills, professions, language and computer skills, motivation, and empathy will help us move forward. Our PROFI TEAM has also set some challenging goals.

We continue to walk with Nordic Walking poles and have become an integral part of a huge group of walkers from all over the country.

The media have been talking about our activities more and more. Let's thank the editors by acknowledging their work in the KROK 2023 competition with our vote.

The University of Arthritis 2024 continues. The members themselves requested and subsequently gave a highly positive evaluation of the lecture on the Two Faces of the Psoriatic Disease.

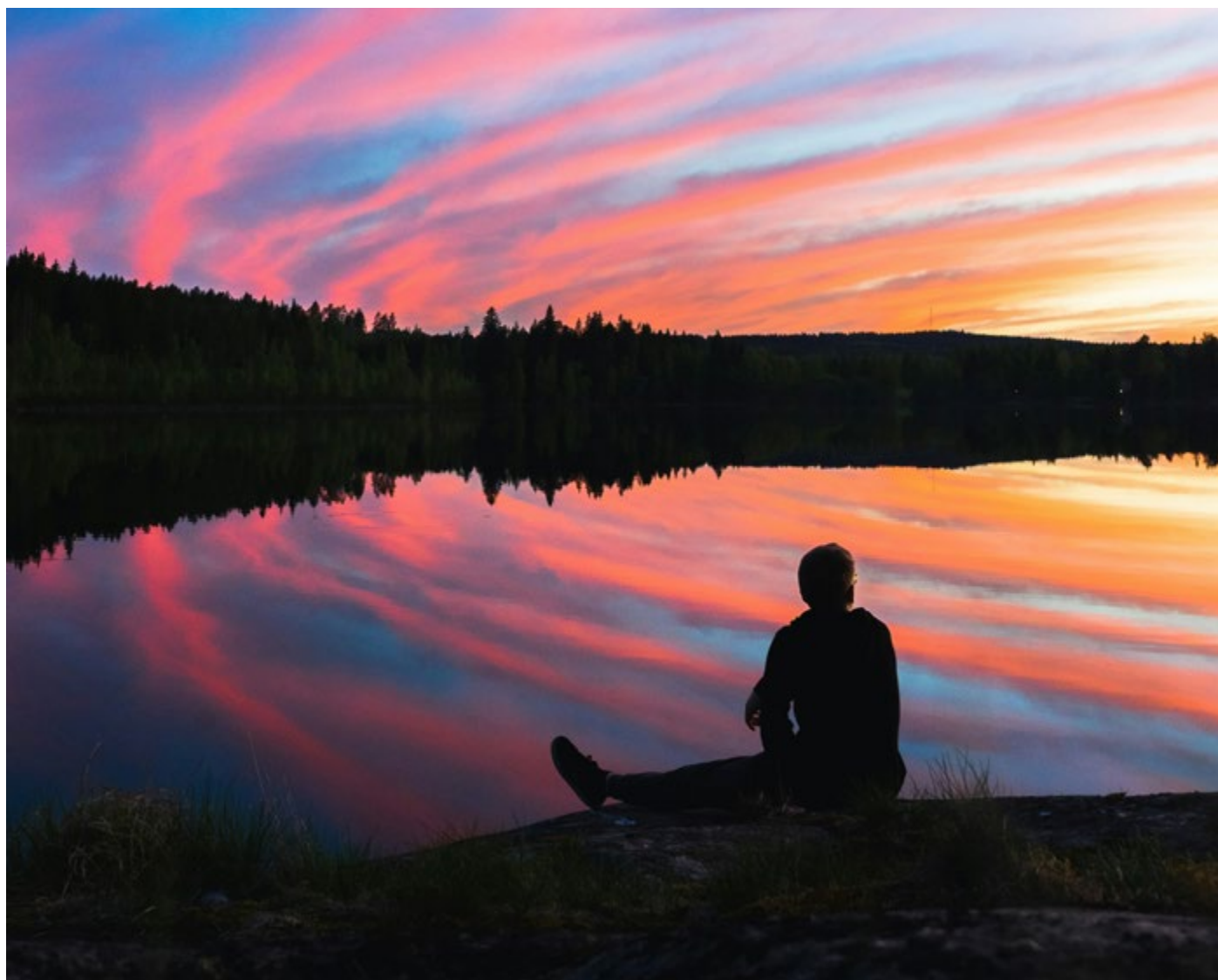
We actively participated in the capacity training of AOPP member patient organisations and in the General Assembly of the Association for the Protection of Patients' Rights of the Slovak Republic.

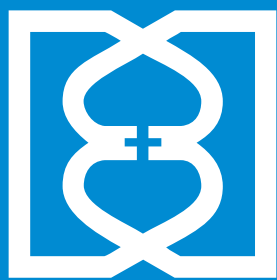
You will also read reports from local branches and clubs and the winning essay of the Edgar Stene Prize, national chapter.

Jana Dobsovicova Cernakova and Maria Levyova have been nominated for the Crystal Wing award and Katarina Kovarova is a laureate of the White Heart award. Congratulations!

The profession of a nutritional therapist is still not widely recognised but that will change after reading Zuzana Miklikova's contribution.

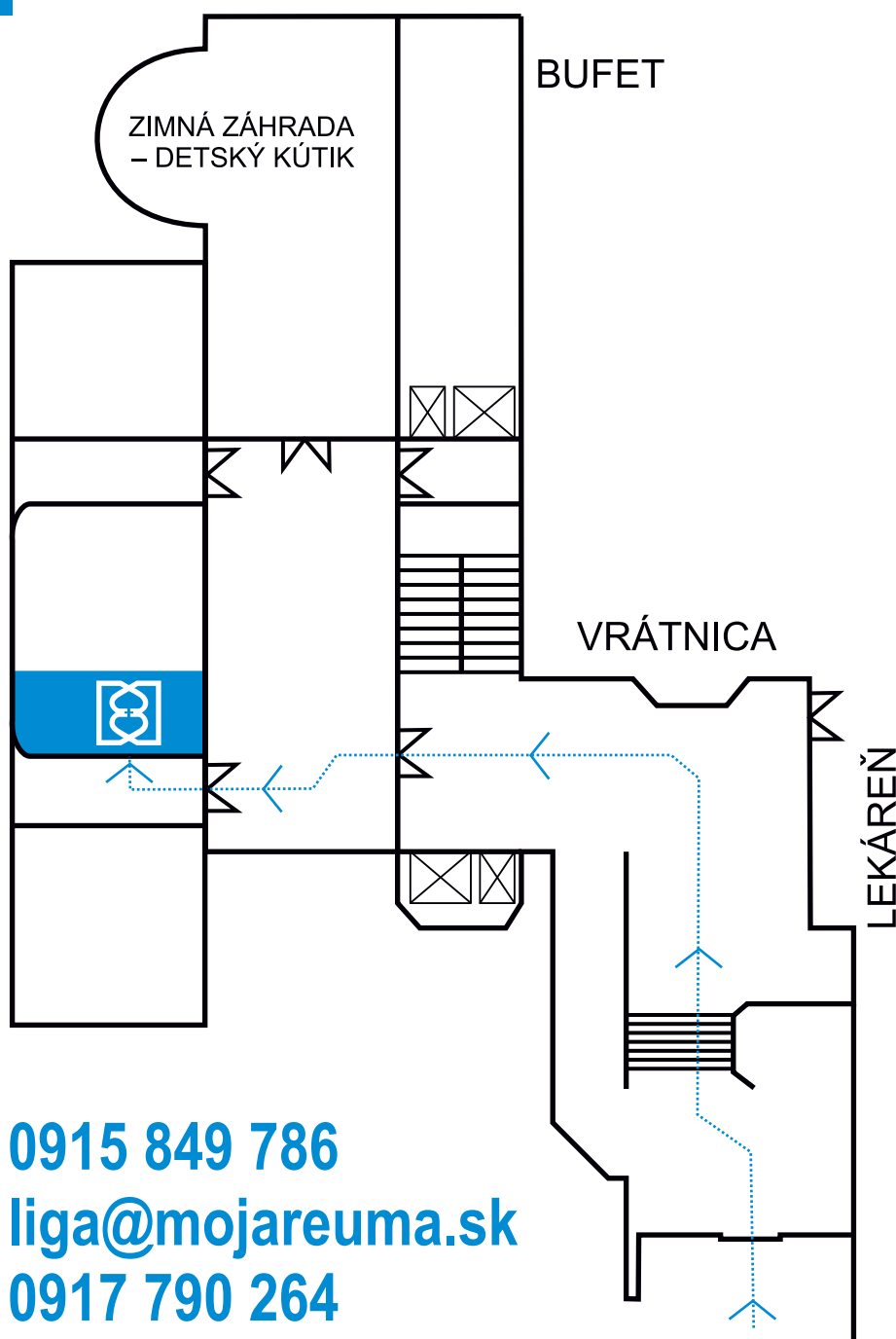
We are introducing the EULAR 2024 – 2029 European Manifesto - Promoting a European response to the health and socio-economic challenges of Rheumatic and Musculo-skeletal Diseases.





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