

INFORMAČNÝ

2/2024

33. ROČNÍK

BULLETIN

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU



EV 4506/11, ISSN 1339-5106



Obsah

Úvodník	... 3	Centrum sociálno-psychologickej podpory	... 15
Správy z centrály LPre SR	... 4	Z liečiv starej mamy	... 16
Zomrel profesor Jozef Rovenský	... 5	O maličkostiach	... 16
Správy z 2. Motivačno-vzdelávacieho kurzu LPre SR 2024	... 6	Rozhovory o reume s... 2	... 17
Prednáškové popoludnie SDR 2024	... 7	OPÝTALI SME SA ... Adriany Majkovej	... 18
Celoslovenské stretnutie Reumawalkerov	... 8	Správy z Miestnych pobočiek a klubov	
Maľované kamienkovo	... 8	MP Bardejov	... 20
Mediálna kampaň SDR 2024	... 8	MP Bratislava	... 20
„Pohnime sa s reumou!“	... 8	MP Čadca	... 20
Cvičebné zostavy	... 9	MP Košice	... 21
Vyhodnotenie Novinárskej pocty KROK 2023	... 10	MP Levice	... 22
Do života sme uviedli ôsmy zborník KROK 2022 – 2023	... 11	MP Martin	... 22
Prieskum Reuma ma nezastavila	... 11	MP Poprad	... 23
Univerzita Reumy 2024	... 13	MP Púchov	... 23
Na zjazd reumatológov prizvali aj reumatikov	... 13	MP Topoľčany	... 24
RUN&WALK	... 13	Klub Kĺbik	... 24
Pozdrav z celosvetovej konferencie EULAR	... 13	MP Trenčín	... 25
Spolu a naplno	... 13	Klub Motýlik	... 25
8. Celoslovenská patientska konferencia AOPP	... 14	Klub Čiernych kostí	... 26
EULAR vyhlasuje súťaž o Cenu Edgara Stena 2025	... 15	Európsky manifest EULAR 2024 – 2029	... 26
OPÝTALI SME SA ... Zuzany Miklíkovej, MSc	... 15	Summary	... 27

Inzeriou v Informačnom bulletine LPre SR podporíte jeho aktuálne vydanie

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

Informačný bulletin (IB) je tlačené periodikum LPre SR s 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:

Liga proti reumatizmu na Slovensku/Slovak League Against Rheumatism

PhDr. Elvíra Bonová

PhDr. J. Dobšovičová Černáková, D. Kostíková, Ing. P. Balážová,

PhDr. Katarína Barančíková, MUDr. M. Orlovská

Sídlo vydavateľa

a adresa redakcie/Address:

LPre SR, Nábřeží I. Krasku 4, 921 01 Piešťany, tel.: 0917 790 264,

IČO 31 822 142, www.mojareuma.sk, e-mail: elvirabnv@gmail.com, liga@mojareuma.sk

Leo Šiller

Grafické spracovanie/design:

Tlač a distribúcia

/Printing and distribution:

Periodicita/Periodicity/:

Ultra Print s. r. o., Bratislava

2x ročne

Časopis je nepredajný

/Magazine is not for sale

Náklad/Circulation:

1200 kusov

Autori grafického návrhu obálky:

Leo Šiller (str.1 a 4)

Fotografia obálky:

Unsplash foto

Autor uverejnených banerov

a plagátov:

Michal Finka

Nevyžiadané rukopisy sa nevracajú.

EV 4506/11, ISSN 1339-5106

Úvodník

Ľudia k ľuďom, hory k horám...

Rok sa zas s rokom schádza a nám sa opäť potvrdzuje, že nadväzovanie kontaktov a priateľstiev posilňuje jednotlivca, ale aj celú komunitu. Dobré príklady prinášajú nádej tým, ktorí sú s reumatickými ochoreniami na začiatku, ktorých nová diagnóza šokuje a nevedia s ňou zaobchádzať. A potom nájdú nás a všetko sa zmení.

Liga proti reumatizmu pripravila ku Svetovému dňu reumatizmu 2024 edukačný, osvetový a športový program s pozitívnym ohlasom. 2. Motivačno-vzdelávací kurz bol plný kvalitných prednášok a aktivít podporujúcich zdravý pohyb a rozvoj kreativity. V nami vytvorenom spoločenstve Maľované kamienkovo sa mladí i starší vyšantili a výsledky ich tvorby sú jednoducho úžasné.

Dlhodobu podporujeme a pomáhame pacientom pestovať zdravý životný štýl. Pribudli noví walker, ktorých vyškolila v Nordic Walkingu Lucia Turaz Okoličány.

V mediálnej kampani sme tiež nezaháľali. Bolo odvysielaných množstvo príspevkov a vyhodnotili sme aj 16. ročník novinárskej súťaže, v ktorej sme udelili Novinárske pocty KROK 2023. Projekt sme opäť podporili už ôsmym zborníkom KROK 2022 – 2023. V publikácii už druhých Rozhovorov o reume s... sme vám ponúkli naozaj unikátne osobnosti. Zorganizovali sme prieskum REUMA MA NEZASTAVILA a s tým súvisiacu komunikačnú kampaň. Výsledky považujeme za reprezentatívne.

V ankete v kategórii „Môj lekár“ sme nominovali a podporovali MUDr. Elenu Ďurišovú a v kategórii „Moja sestra“ Mgr. Slávku Gornú.

Zapojte sa do súťaže esejí o Cenu Edgara Stena 2025 na tému, ktorá určite zaujme pacientov, ktorí vyrastali alebo aspoň dospievali s reumatickým ochorením, lebo môžu písať o vzdelávaní, o prechode od detského reumatológa k reumatológovi pre dospelých a o vplyve reumy na vlastné detstvo a rodinu.

Po Elviríných príspevkoch sa dočítate o dianí v pobočkách a kluboch. Určite zaujme aj rozhovor so zdravotnou sestrou Adrianou Majkovou.

O tom, čo sa nám podarilo pri podpore a šírení dokumentu EULAR Manifest 2024 – 2029 sa dočítate v závere bulletinu.

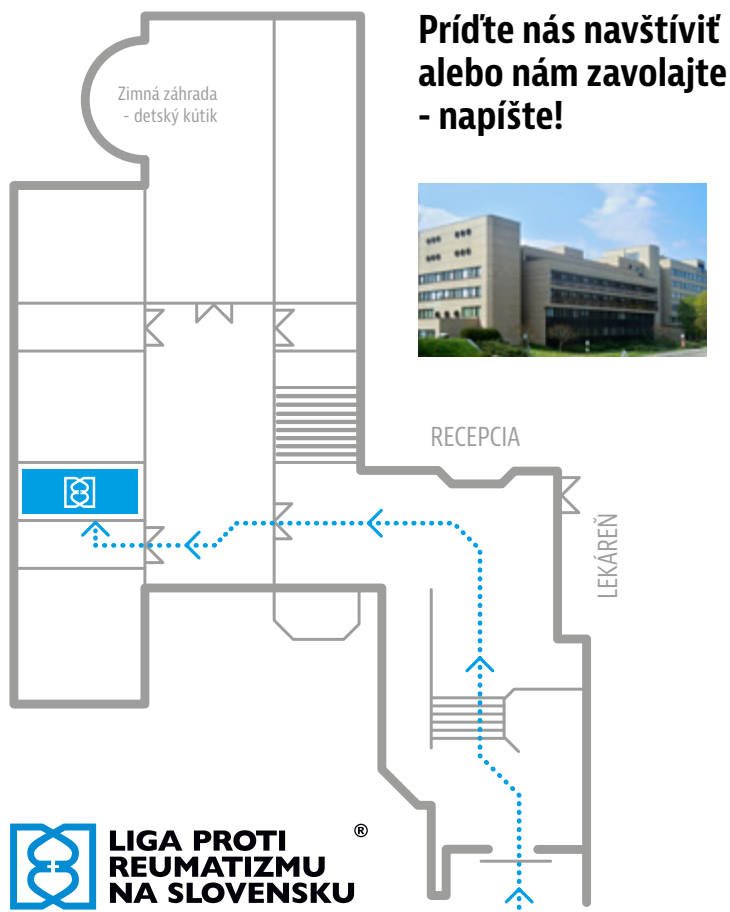
V septembri 2024 nás navždy opustil skvelý imunológ a reumatológ profesor Jozef Rovenský. Liga proti reumatizmu na Slovensku s hlbokým zármutkom, aj cez jeho príbeh poukazuje na nádej a potvrdenie toho, že ľudia ako on, dokážu za svoj život zásadne pozitívne zmeniť alebo priniesť svojou vytrvalosťou liečbu a pomoc pacientom.

Milí naši, prajeme pokojné vianočné sviatky, veľa optimizmu a čím viac zdravia a dobrých, úprimných a súcitných ľudí okolo vás, aby ste v novom roku mali hlavne lepšie zdravie a dostatok síl zvládnuť každý ďalší deň z nových 365.

Redakcia IB



Správy z centrály LPre SR



**Príďte nás navštíviť
alebo nám zavolajte
- napíšte!**



Stránkové hodiny v centrále LPre SR

utorok: od 09.00 – 13.00 h

štvrtok: od 13.00 – 17.00 h

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

Kontakty:

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

Členstvo

Členský príspevok LPre SR na rok 2025

je **10,00 €** + poplatok do konkrétnej MP
alebo klubu, kde ste členom.

Kontaktujte sa v tejto veci s predsedom
vašej MP/K.

Pre nezaradených a niektoré MP vkladáme do
IB 2/2024 poštovú poukážku. Úhradu členského
príspevku realizujete cez priloženú poštovú
poukážku alebo cez internet banking v sume 10 €,
resp. v konečnej sume aj s čl. príspevkom do MP/K.

Číslo účtu LPre SR: 62336212/0200 alebo
IBAN kód: SK49 0200 0000 0000 6233 6212
Variabilný symbol: 2025

Správa pre adresáta: Vaše meno a priezvisko
Suma: 10,00 € (ak nie ste členom žiadnej MP/K)

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

2PERCENTÁJMU



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

Ďakujeme, že na nás myslíte...

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

Pomôžte nám pomáhať!

V septembri 2024 zomrel profesor Jozef Rovenský

Liga proti reumatizmu na Slovensku s hlbokým zármutkom prijala správu, že zomrel pán prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc., FRCP, ktorý bol riaditeľom NÚRCH Piešťany. V r. 1990 bol zakladajúcim predsedom Ligy proti reumatizmu na Slovensku a viedol ju do januára 2012. Odvtedy až doteraz bol čestným predsedom LPre SR. Svoje rozhodnutie, odovzdať svoju funkciu predsedu LPre SR mladým pacientom, vtedy okomentoval takto, citujeme:

„Ak mám hodnotiť celú históriu Ligy proti reumatizmu na Slovensku, tak potom za najdôležitejší úspech považujem to, že Liga, od začiatku až doteraz, slúži našim pacientom. Úžasným počinom je aj to, že sa nám podarilo činnosť Ligy dostať viac do regiónov Slovenska. Rozšírením LPre na 19 miestnych pobočiek a klubov, je prakticky pokryté celé územie republiky. Osobne sa veľmi teším a som hrdý na vznik Informačného bulletinu LPre SR. Je to periodický časopis pre pacientov s reumatickými chorobami, kde sa môžu navzájom informovať, odovzdávať si skúsenosti a v odborných článkoch tu získavať najnovšie informácie o nových metódach liečby a pokrokoch výskumu v reumatológii. LPre vydáva aj iné periodické a neperiodické publikácie s reumatologickou tematikou. Hlavne ma však teší vznik a bohatá činnosť Sekcie mladých reumatikov a Klubu Klíbič. Tým sa jednoznačne ukázalo, že štafetu musia prebrať mladí nadšenci. Nám starším treba vziať uznanie, ale mladosť a invenčnosť patrí už mladej generácii. V tom je možno moja osob-

ná výhoda, že som to pochopil. Spôsobuje mi radosť, že v našom diele sa bude pokračovať a ponese sa štafeta Ligy proti reumatizmu na Slovensku ďalej. Verím, že dosiahnu ďalšie úspechy v práci pre chorých pacientov – reumatikov. To je moja najväčšia pýcha v doterajšej činnosti na pôde Ligy. Teraz musím viac sústrediť svoje sily tam, kde ma reumatológia potrebuje. Štafetu odovzdávam s dôverou novej generácii dobrovoľníkov. Verím, že v rukách mojich mladých nástupcov bude Liga prekvitať. O tom som presvedčený. Pokiaľ budem môcť, budem s radosťou pozorovať, ako sa im darí. Nepochybujem, že vynikajúco, lebo už aj doteraz ukázali svoju snahu a um. Svoju prácu robia zodpovedne a aj v zahraničí Slovensko reprezentujú na dôstojnej úrovni. Dozrel čas na zmenu a ja som rád, že môžem byť pri tom.“

Zo spomienok prof. Rovenského na založenie Ligy proti reumatizmu na Slovensku vyberáme: „Dňa 23. augusta 1990 sa zišli MUDr. Jozef Rovenský, CSc., JUDr. Karol Gecik, JUDr. Viktor Milata a Doc. MUDr. Tibor Urbánek ako prípravný výbor pre založenie Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Súčasťou najužšieho prípravného výboru bola aj MUDr. Mária Orlovská, reumatologička NÚRCH Piešťany. Ona bola potom dlhé roky tajomníčkou a srdcom LPre SR. Dohodli sme sa, že v našom mene je oprávnený konať ako splnomocnenec doc. MUDr. Tibor Urbánek. Takúto žiadosť sme poslali na Ministerstvo vnútra a životného prostredia SR, ktoré v zapätí schválilo Stanovy LPre SR.“

Profesor Rovenský od roku 1990 až do roku 2017 úspešne viedol NÚRCH v Piešťanoch. Mal veľkú zásluhu na rozvoji reumatológie a imunológie na Slovensku. Mimoriadne zásluhy mal v publikačnej oblasti. Publikoval v domácich a zahraničných časopisoch. Bol predsedom alebo aj členom mnohých organizácií a členom v redakčných radách časopisov: Informačný bulletin LPre SR, Rheumatologia, Medicínsky monitor, Osteologický bulletin, Scripta Medica 2000, Clinical Experimental Rheumatology. Počas svojho života sa stal členom viacerých zdravotníckych, výskumných a odborných inštitúcií.



Prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc., FRCP bol držiteľom ocenenia Zlatá medaila Slovenskej lekárskej spoločnosti za aktívnu prácu v oblasti medicíny. V roku 2014 mu prezident SR udelil Rad Ľudovíta Štúra druhej triedy za mimoriadne zásluhy v oblasti zdravotníctva, školstva, vedy a výskumu a za šírenie dobrého mena Slovenskej republiky v zahraničí. Bol držiteľom mnohých ďalších ocenení, z ktorých uvádzame aspoň Čestný občan mesta Piešťany, Pamätná medaila predsedu TTSK a Muž roka.

Profesora Rovenského v roku 2019 nominovala naša Liga proti reumatizmu na Slovensku na ocenenie „Môj lekár“, ktoré mu udelila Asociácia na ochranu práv pacientov SR.

Pán profesor Rovenský, česť Vašej pamiatke, ďakujeme za všetko. Nezabudneme.

Liga proti reumatizmu na Slovensku a pacienti



Správy z 2. Motivačno-vzdelávacieho kurzu LPre SR 2024

Liga proti reumatizmu na Slovensku ku Svetovému dňu reumatizmu 2024 aj v tomto roku pripravila edukačný, športový aj osvetový program. V dňoch 11. – 13.10.2024 sa uskutočnil v Piešťanoch v hoteli Magnólia 2. Motivačno-vzdelávací kurz. Možnosť zúčastniť sa mali zástupcovia zo všetkých 14 miestnych pobočiek a 5 klubov LPre na Slovensku. Záštitu nad **Svetovým dňom reumatizmu 2024 prevzala prezidentka Slovenskej reumatologickej spoločnosti profesorka Želmíra Macejová.**

**SVETOVÝ DEŇ
REUMATIZMU**

Svetový deň reumatizmu aj v roku 2024 sme oslávili aktivitami, ktoré môžu zlepšiť život ľudí s reumatickým ochorením. Zvlášť venujeme pozornosť trom okruhom tém: Európskemu manifestu EULAR pre roky 2024 – 2029; upozorňujeme, že je stále málo reumatológov a reumatologických ambulancií na Slovensku a podporujeme zmeny v procese prechodu mladých pacientov od detských reumatológov do starostlivosti reumatológov pre dospelých tzv. „transitioncare“. Tejto téme sa z časti venuje aj aktuálna súťaž esejí Edgara Stena. Neprehliadnite možnosť opísať svoje skúsenosti.

Manifest EULAR 2024 – 2029 vyzýva na koordinovanú európsku reakciu na ochranu občanov z krajín Európy, systémov zdravotnej a sociálnej starostlivosti, ako aj hospodárstva pred vplyvom reumatických ochorení (RO). Jeho cieľom je poukázať na výskyt a závažnosť RO, ktoré sú druhým najčastejším dôvodom návštevy lekára a vo väčšine krajín tvoria 10 – 20 % výkonov primárnej zdravotnej starostlivosti. Zároveň obsahuje odporúčania, ako zlepšiť bezpečnosť a ochranu zdravia na pracovisku a zabezpečiť, aby životné vyhliadky ľudí s RO boli diktované ich talentom a osobnými rozhodnutiami, a nie ich diagnózou; ponúka súbor opatrení

týkajúcich sa kvality starostlivosti, výskumu a inovácií, ktoré sa musia vykonávať strategickým a koordinovaným spôsobom na európskej a vnútroštátnej úrovni; poukazuje aj na tvorbu stratégií v sociálnej oblasti, aby bolo možné dosiahnuť skutočný pokrok v zlepšovaní života ľudí s RO a maximalizovať ich prínos pre spoločnosť po všetkých stránkach.

Situácia v reumatológii nie je dobrá. Na celom Slovensku chýbajú reumatológovia, mnoho z tých aktuálnych je v dôchodkovom veku. Stále veríme, že aj naša iniciatíva „Oslov medika, aby si mal na staré kolená reumatológa!“ prispieva a bude prispievať k tomu, že medici sa začnú o tento odbor viac zaujímať.

V našich silách nie je vyriešiť tento problém ani urobiť systémové opatrenia na zlepšenie, ale otvorili sme širokú diskusiu. Určite však pomohlo, že došlo k úprave – skráteniu dĺžky špecializovaného štúdia. Teraz sa ešte pracuje na zriadení druhého špecializačného pracoviska, kde môžu mladí lekári získať atestáciu.

Prechod mladých pacientov s chronickými ochoreniami z pediatrickej starostlivosti do starostlivosti lekárov pre dospelých je v súčasnosti „veľkou témou“ vo všetkých odboroch. Musíme si uvedomiť, že nejde o udalosť ale o proces, ktorý by sa mal začať v adolescencii a jeho výsledkom by mal byť vzdelaný, spolupracujúci, samostatný, zodpovedný a sebavedomý pacient, ktorý sa bez svojho rodiča nestratí vo svete dospelých a bude aj ďalej chodiť na kontroly k lekárom a užívať potrebné lieky. Dobrá starostlivosť o deti s RO sa jednoznačne vyplatí. Vďaka modernej, vysoko účinnej a bezpečnej liečbe už v súčasnosti prevažná väčšina detí s RO môže žiť plnohodnotný a produktívny život. A my v spolupráci s detskými reumatológmi, na čele s doc. MUDr. Tomášom Dallosom, chceme a budeme k transitioncare prispievať v Klube Kíbič a v Lige proti reumatizmu na Slovensku.

V piatok popoludní sme mali Prednáškové popoludnie SDR 2024 a po večeri sme ešte mali zoznamovacie stretnutie účastníkov 2. M-VK. Bolo to príjemné sledovať, ako krásne sa vedia jednotlivci predstaviť a k tomu oboznámiť o svojich aktivitách v rámci ich MP alebo klubov.

V sobotu dopoludnia sme mali praktickú hodinu jogovej terapie pre reumatikov na stoličke s Ing. Silviou Studenič Bobockou.



O krásu a zdravú pleť sa dádam postarali kozmetické poradkyne z Mary Kay. Pre veľkých aj malých kreatívnych tvorcov sme pripravili tvorivú dielňu MALOVANÉ KAMIENKOVO s Luckou.



Popoludní sme mali Celoslovenské stretnutie reumawalkeroz "Pohnime sa s reumou!" 2024 a inštruktážnu lekciiu NW s Luciou Turaz Okoličány. Potešila nás účasť hostí, zástupcov z klubov Slovenskej asociácie NW, ale aj verejnosti. Športové popoludnie sme venovali pocte nášmu spolupacientovi – memoriál Miroslava Chebana.



Večer sme vyhlásili výsledky súťaže KROK a udelili sme Novinársku poctu KROK 2023.

V nedeľu sme mali spoločné zasadnutie Predsedníctva LPre SR a zástupcov z MP/K. Klub Čiernych Kostí si popoludní zorganizoval komornú diskusiu na tému zriedkavého ochorenia alkaptonúria a o skúsenostiach pacientov s liečbou.

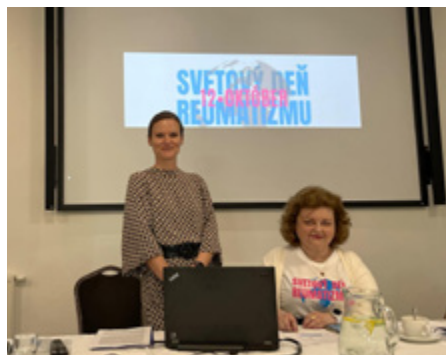
-red-



Prednáškové popoludnie SDR 2024

Prednáškové popoludnie SDR 2024 sa uskutočnilo ako otvárací program 2. M-VK LPre SR.

Na úvod o pripravenom programe Svetového dňa reumatizmu 2024 informovala Ing. Petra Balážová, tajomníčka LPre SR o Európskom manifeste EULAR 2024 – 2029, o jeho obsahu a cieľoch, ale hlavne, čo všetko sa LPre SR už v tomto roku podarilo.



Predsedníčka LPre SR PhDr. Jana Dobšovičová Černáková poslucháčov prednáškového popoludnia a účastníkov 2. Motivačno-vzdelávacieho kurzu podrobne poinformovala o pripravenom programe a podujatiach k Svetovému dňu reumatizmu 2024. A bolo toho naozaj veľa.



O reumatoidnej artritíde, osteoporóze a maňazmente liečby podľa ostatného vestníka MZ SR nám pútavo prednášala MUDr. Elena Ďurišová, primárka Reumatologicko-rehabilitačného centra Hlohovec.



Plánované priority a aktivity AOPP na r. 2025 nám predstavila PhDr. Mária Lévyová, prezidenka AOPP. Následne o zapájaní AOPP do

medzinárodných projektov informovala MUDr. Mgr. Elena Marušáková, MBA, viceprezidentka AOPP.



Poslucháčov prednáškového popoludnia si veľmi rýchlo získal a pútal ich pozornosť MUDr. Marián Kaščák, PhD., gastroenterológ z Trenčína, keď začal prezentáciu o reumatických ochoreniach a nešpecifických ochoreniach čriev.



V rámci spolupráce a podpore medzi pacientskými OZ nám predstavila projekt ODHALENÍ Bc. Daniela Fabianová zo Slovenskej myelómovej spoločnosti (SMYS). Boli to silné príbehy pacientov, ktoré inšpirujú.



Dlho očakávanou témou bola prezentácia Zuzany Miklíkovej, MSc, nutričnej terapeutky z NÚRCH-u Piešťany, ktorá nám porozprávala o najčastejších mýtdoch vo výžive.



O postavení reumatických ochorení z pohľadu psychosomatickej medicíny prednášala Mgr. Lucia Hlístová, psychologička z NÚRCH-u Piešťany.



Mgr. Jaroslav Bečka účastníkov poinformoval o Celoslovenskom stretnutí reumawalkero – Pohnime sa s reumou! - ktoré sa uskutočnilo v sobotu popoludní.



Pre účastníkov boli pripravené propagačné materiály: knižky, brožúrky, informačné letáky a iné prekvapenia.

Autor fotografií: Laco Novák -red-

Celoslovenské stretnutie Reumawalkerov

Športové popoludnie sme tradične venovali počte nášmu spolupacientovi, ako memorii Miroslava Chebana. Na podujatí sa zúčastnili aj jeho sestra a neter **Eva a Alexandra Slobodové**.



Opäť sme sa pohli s reumou a nemohla chýbať ani inštruktážna lekcija NW s **Luciou Turaz Okoličány**, prezidentkou SNWA a najlepšou inštruktorkou NW na svete. Potešila nás účasť všetkých hostí, zástupcov z klubov Slovenskej asociácie NW, ale aj verejnosti. Prišla medzi nás

MUDr. Dagmar Mičeková, reumatologička a veľká sympatizantka LPre SR. Z Košíc na poslednú chvíľu pricestoval **Doc. MUDr. Richard Imrich**, ktorý sa zúčastnil aj s rodinou. On bol ešte dopoludnia na zjazde reumatológov. Opäť medzi nás prišla **Janka Žitňanská**, naša kamarátka a sympatizantka, bývalá novinárka, poslankyňa parlamentu a europoslankyňa. Dlhodobo sa venuje témam, ktoré sa týkajú zdravotne znevýhodnených ľudí, aj nás reumatikov. Veľmi si vážime, že po prvýkrát nás prišla pozdraviť a svojou účasťou povzbudiť **Veronika Veslárová**, poslankyňa NR SR, už 15 rokov robí zdarma poradenstvo v oblasti práva, sociálneho zabezpečenia pre seniorov a zdravotne znevýhodnených. Je komunálnou poslankyňou a predsedníčkou sociálnej komisie, členkou výboru pre sociálne veci. Navštevuje ich v rámci celého Slovenska. Obe, Janka aj Veronika si pozorne preštudovali Európsky manifest EULAR 2024 – 2029 a máme ich podporu.

Účastníkov podujatia privítala a poďakovala im za sympatie **Jana Dobšovičová Černáková**, predsedníčka LPre SR. Záverečné a rozhodujúce slovo pred štartom mal **Mgr. Jaroslav Bečka**, člen predsedníctva, propagátor a sčítací komisár NW.

-red-



Maľované kamienkovo



V Maľovanom kamienkove sa stretla zostava malých aj veľkých nadšencov pre kreatívnu tvorbu. Na terase pri stolíkoch s krásnym pútačom, ktorý pre túto príležitosť vytvoril náš „dvorný“ grafik Michal Finka sa podarilo navodiť úžasnú atmosféru spoločne s Luckou a Robkom, ktorí kamienky vlastnoručne nazbierali a doniesli až z Horehronia. Maľované kamienky si tvorcovia mohli nechať na pamiatku, niektorí ich darovali, alebo zanesli na trať pri walkovaní. Maľované kamienkovo si získava čoraz viac priaznivcov a rozširuje sa nám po pobočkách a kluboch ako obľúbená spoločná aktivita pri stretnutiach alebo v kruhu rodiny.

-red-



Mediálna kampaň SDR 2024

Ku Svetovému dňu reumatizmu 2024 sme pripravili tlačové správy, ktoré sme rozoslali do rôznych redakcií. Už v týždni pred SDR 2024 boli uverejnené prvé informácie a pozvánky na pripravené podujatia. Pod názvom „**Svetový deň reumatizmu si pripomínajú v Piešťanoch trojdňovým podujatím**“ informoval portál spravy.pravda.sk 11. 10. 2024.

Do medializácie za zapojili online ta3.com Správy, zenskyweb.sk, tasr.sk, bleskovky.zoznam.sk, teraz.sk, lekari.sk, lekarne.sk a ďalšie.

Už v nedeľu večer 13. októbra vyšla reportáž z podujatí SDR 2024 v Správach o 19:00 h. pod názvom

„**Reumatikom pomáha severská chôdza**“. Rádio Regina Západ uverejnila reportáže „Obrovský úspech, máme víťazov z STVR: redaktora Martina Jurča a reláciu **Moja diagnóza**“ a „Lekárka Elena Ďurišová ocenená v súťaži KROK“.

21. októbra pozvala TV Markíza **MUDr. Eľenu Ďurišovú** do Telerána.

TV JOJ odvysielala podcast JOJ zdravie s reumatologičkou **MUDr. Jankou Jančovičovou**, ktorý moderovala Marcela Fuknová.

-red-

„Pohnime sa s reumou!“

V roku 2025 budeme pokračovať v projekte „Pohnime sa reumou!“. Stále k nám pribúdajú noví walkeri. Pokračujeme v spolupráci s Luciou Turaz Okoličány a so Slovenskou Asociáciou Nordic Walkingu v súťaži REUMAWALKER. Vaše NW kroky nám môžete nahliásiť veľmi jednoducho na odkaze: <http://kroky-mojareuma.sk/>

-red-



Liga proti reumatizmu vám ponúka tieto cvičebné zostavy



DVD s cvičebnou zostavou pre deti i dospelých

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

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

Môžete si ich objednať:

www.mojareuma.sk/cvicenie
alebo na dvd@mojareuma.sk,
telefonicky na 0917 790 264.

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

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



5 videí s jogovou terapiou pre reumatikov

Liga proti reumatizmu na Slovensku v spolupráci so **Silviou Studenič 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



Vyhodnotenie Novinárskej pocty KROK 2023



Liga proti reumatizmu SR a Klub Kíbig v Piešťanoch 12. októbra 2024 vyhodnotili 16. ročník novinárskej súťaže a udelili Novinársku poctu KROK 2023. Poradie určilo hlasovanie respondentov na www.mojareuma.sk od mája do septembra 2024.

Print

1. miesto

„Komplexný manažment pacienta s bolesťou pri osteoporóze“ Magazín MOJA LIEČBA 2/2023 9. 11. 2023, Autorka: MUDr. Elena Ďurišová, MedMedia, s.r.o., šéfredaktor PaedDr. Peter Glocko

2. miesto

„Kristína Macáková: Verím, že sme na stope spúšťača reumatoidnej artritídy“, Veda na dosah, 12.10.2023, autorka: Zuzana Šulák Hergovitsová, redaktorka, aktérka: Mgr. Kristína Macáková

3. miesto

„Len lieky nestačia: Na stretnutí bojovali proti reume jogovou terapiou“ Ahoj Bardejov 3.10.2023, autori: Mgr. Mario Hudák, Mgr. Jozef Mačejovský, aktéri: MUDr. Daniel Martiček, Ing. Silvia Studenič Bobocká.



Magdaléna Poliaková z „Cesta o činnosti Ligy proti reumatizmu na Slovensku“



Silvia Studenič Bobocká a Karatina Barančíková



Kristína Macáková a Zuzana Šulák Hergovitsová

Televízne

1. miesto

„Cesta o činnosti Ligy proti reumatizmu na Slovensku“ RTVS, Dvojka, 25.11.2023 autorka: Katarína Krištúfková, šéfredaktorka: Mária Šnircová, aktéri: MUDr. Alena Tuchyňová, PhDr. Jana Dobšovičová Černáková, Ing. Silvia Studenič Bobocká, Magdaléna Poliaková, PhDr. Katarína Barančíková

2. miesto

„Moja diagnóza – Žijem s vlčou chorobou“ RTVS, Dvojka, 16.10.2023, autori: Marcela Fuknová, scenár, Peter Pokorný, réžia, Robert Valovič, dramaturg, aktéri: Mgr. Janka Francúzová, MUDr. Janka Jančovičová, Doc. MUDr. Zdenko Killinger, PhD., Zuzana Pionteková, MUDr. Eva Hirnerová, PhD., MUDr. Marianna Šeligová, PhD.

3. miesto

„Takto poznáte, či ide o reumu. Vieme predísť tejto chorobe?“ ta3, Raňajky, 17.10.2023, autorka: Nikola Detárióvá a aktérka: Jana Dobšovičová Černáková



Janka Bleyová



MUDr. Ďurišová a Petka

Absolútnym víťazom sa stali MUDr. Elena Ďurišová a PaedDr. Peter Glocko, MOJA LIEČBA. Absolútnej víťazke venoval voucher na wellness víkend Hotel Magnólia.

Rozhlasové

1. miesto

„Portréty – osobnosť fyziatrie Helena Tauchmannová“, RTVS, Rádio Regina Západ, 26.2.2023, autor: Martin Jurčo, Nora Turancová, aktérka: Doc. MUDr. Helena Tauchmannová, PhD.

2. miesto

„Stretnutie Reumawalkerov“, RTVS, Rádio Regina západ, 24.10.2023, autorka: Janka Bleyová, aktéri: Lucia Turaz Okoličány, Jana Dobšovičová Černáková, Petra Balážová, Zuzana Schniderová, MUDr. Alexandra Letkovská, PhD.

3. miesto

„Pohotovosť – Reumatické ochorenia“, RTVS, Rádio Regina Západ, 13.11.2023 autorka: Janka Bleyová, zvuk: Andrea Gernerová, hosť: Prof. MUDr. Ivan Rybár



Martin Jurčo



tvorcovia a aktérka z Moja diagnóza

GRATULUJEME!

fotograf: Ladislav Novák
grafické návrhy certifikátov: Ing. Michal Finka
-red-

Do života sme uviedli ôsmy zborník KROK 2022 – 2023

Je párný rok 2024 a vždy v párnom roku vychádza zborník KROK. Svetový deň reumatizmu bol zase najvhodnejší termín, kedy sme ho symbolicky pokrstili a uviedli do života.

K tomuto slávnostnému aktu si Jana Dobšovičová Černáková prizvala ako „krstnú mamu“ MUDr. Elenu Ďurišovú, ktorá sa už mnohokrát stala hlavnou aktérkou novinárskej súťaže KROK.

Pôvodný projekt Novinárskej pocty KROK sa ujal a už vyše 16. rokov žije vlastným životom. Novinárska súťaž oslovila veľké množstvo autorov a redakcií. Tešíme sa ich záujmu, že prijímajú nomináciu. Dôležitá je aj úloha respondentov, ktorí sa neváhajú zapojiť do verejného hlasovania.

Neustále hovoríme o tom, aká dôležitá pre novodiagnostikovaných pacientov je včasná diagnostika a liečba, aby sa v rámci možností včas podchytilo každé reumatické ochorenie. Osve-

ty a patientskej advokácie nie je nikdy dosť. Aj z médií sa verejnosť dozvedá čím viac hodnoverných a overených informácií, ktoré jej prostredníctvom odborníkov odovzdávame aj cez KROK. Dôležité je poznať konkrétne príbehy reumatikov. Ich dennodenné trápenia, strachy, beznádej i nádej, ich cestu životom a existenciu s chorobou. Práve tí zdraví si budú viac vážiť svoje zdravie a pochopia, že reuma nie je žiadna prechádzka ružovým sadom.

Naše „dieťa“ zborník KROK bude mať už čoskoro sladkých sedemnášť.

Spoločne sme mu zaželali nech je užitočný a pomáha tam, kde informácie, povzbudenie a nádej treba.

Ďakujeme všetkým tvorcom, aj tým „neviditeľným“ pomocníkom, ktorí mu dávajú obsah aj formu v pútavej podobe.

-red-



Prieskum Reuma ma nezastavila

Reumatoidná artritída aj napriek liečbe výrazne ovplyvňuje kvalitu života pacientov

Reumatoidná artritída (RA) je nevyliciteľné autoimunitné ochorenie, ktoré na Slovensku postihuje približne 30-tisíc ľudí. Včasná diagnostika a optimálne zvolená liečba môžu významne spomaliť progresiu ochorenia u pacientov a pozitívne ovplyvniť ich kvalitu života. Pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu sme s podporou spoločnosti AbbVie a s pomocou agentúry Neuropea zrealizovali online dotazníkový prieskum, zameraný na kvalitu života pacientov s RA, liečbu a úpravu životného štýlu.

Reumatoidná artritída (RA) je časté chronické zápalové ochorenie, ktoré postihuje najmä kĺby. Prejavuje sa bolesťou, opuchom a stuhnutosťou kĺbov a únavou, ale môžu sa vyskytnúť aj iné príznaky. Včasný záchyt ochorenia, nastavenie správnej liečby, jej dodržiavanie a ochota upraviť svoj životný štýl pomôžu dosiahnuť remisiu, teda stav, keď sa príznaky ochorenia zmiernia alebo úplne vymiznú.

Aký je život s reumatoidnou artritídou?

Pacientske združenie Liga proti reumatizmu na Slovensku zisťovalo v rámci online

**ZAÚJÍMA NÁS
VAŠA SKÚSEŇ!**

**LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU**

prieskumu, do ktorého sa zapojilo takmer 350 pacientov, ako reumatoidná artritída ovplyvňuje kvalitu ich života, schopnosť vykonávať bežné aktivity a ako im v tom pomáha liečba. Z výsledkov prieskumu vyplýva, že u veľkej časti pacientov má RA výrazne negatívny dopad na kvalitu ich života, tzn. že stále nie sú liečení adekvátnou liečbou.

Pacienti s RA sú disciplinovaní

Výsledky prieskumu ukazujú, že pacienti s RA vo väčšine prípadov zodpovedne pristupujú k dodržiavaniu liečby. Až 85 % opýtaných užíva liečbu pravidelne a len 10 % priznáva, že z času na čas na to zabudnú. Viac než polovica pacientov konštatovala, že počas posledného mesiaca ani raz nezabudli užiť liek a tretina respondentov nikdy nepochybila v užívaní liečby. Až 90 % respondentov na každej kontrole konzultuje svoju liečbu s lekárom. „Môžeme konštatovať, že prieskum potvrdil, že pacienti s RA sú poväčšine disciplinovaní a zodpovední smerom k liečbe.“ hovorí PhDr. Jana Dobšovičová Černáková, predsedníčka LPre SR.

Závažnosť ochorenia na pacienta je stále vysoká

Napriek tomu množstvo pacientov nie je na súčasnej liečbe dostatočne kompenzovaných a bolesti, či iné symptómy im výrazne zasahujú do ich bežného života. RA ovplyvňuje schopnosť vykonávať každodenné činnosti, či pracovať u viac než 90 % pacientov. Veľké bolesti pri fyzických aktivitách, pravidelnom pohybe alebo športe uvádza až 20 % respondentov. „Ak má pacient výrazné ťažkosti, mal by o tom hovoriť so svojím lekárom. Naším cieľom je nastaviť pacienta na optimálnu liečbu, ktorá mu uľaví od závažnosti ochorenia,“ uviedla prof. MUDr. Želmíra Macejová, PhD., MPH, prezidentka Slovenskej reumatologickej spoločnosti. V liečbe RA sa v súčasnosti používajú nesterooidné protizápalové lieky, glukokortikoidy či lieky modifikujúce chorobu – tzv. DMARD, biologická liečba a cieľená liečba malými molekulami. „Pri správne nastavenej liečbe možno dosiahnuť hlavný cieľ liečby, teda remisiu ochorenia, predísť závažnému nezvratnému poškodeniu kĺbov a strate ich funkčnej schopnosti,“ dodáva profesorka Macejová.

„Pokiaľ je liečba podávaná správne a včas, na prvý pohľad nemusí byť na pacientovi reumatické ochorenie ani viditeľné. Dobrá starostlivosť o pacientov s RA sa jednoznačne vyplatí, a to nielen pacientovi, ale aj spoločnosti a ekonomike,“ zdôrazňuje Jana Dobšovičová Černáková.

Chcú pacienti urobiť pozitívnu zmenu k zmierneniu ochorenia?

Dôležitou súčasťou manažmentu RA sú pohyb a zdravý životný štýl. Takmer tretina respondentov pravidelne cvičí, 36 % sa snaží minimalizovať stres a 42 % sa usiluje o kvalitný spánok. „Naše združenie dlhodobo podporuje zdravý pohyb, a to videonahrávkami cvičebných zostáv, jogovou terapiou, nordic walkingom či pravidelnými skupinovými cvičeniami,“ dodáva J. Dobšovičová Černáková.

Avšak vzdať sa nezdravých návykov, akými sú nezdravá strava, fajčenie či konzumácia alkoholu, je ochotných len 40 % respondentov, a vylúčiť aktivity, ktoré príznaky RA zhoršujú, by bolo ochotných iba 54 % opýtaných.

-red-

Komunikačná kampaň Reuma ma nezastavila

Ako dokázala správna liečba pomôcť pacientom s RA nevzdať sa svojich snov, predstavuje nová komunikačná kampaň. Jej cieľom je ukázať skutočné príbehy ľudí s reumatoidnou artritídou. V krátkych videách o svojom živote s RA hovoria predsedníčka Ligy proti reumatizmu Jana Dobšovičová Černáková, fitnesska a špeciálna pedagogička Ivana Karellová, ako aj socialmedia manažérka a mama Barbara Jelinek. Videá spolu s tipmi, ako zvládať ochorenie, či ako sa pripraviť na komunikáciu s lekárom, nájdete na webovej stránke www.hovormeora.sk.



-red-

Univerzita Reumy 2024



Koncom októbra sa uskutočnilo online vysielanie Univerzity Reumy #3/24 s témou **Správna životospráva pre pacientov s reumatickými ochoreniami s MUDr. Katarínou Sisol** z Bratislavy. Tému si vyžiadali poslucháči Univerzity Reumy. Doteraz sme zrealizovali 55 online a už aj prezenčných stretnutí UR. Archív našich záznamov UR nájdete na www.mojareuma.sk

Veríme, že sa nám opäť podarilo sprostredkovať potrebné množstvo informácií, aby pacienti

s reumatickými ochoreniami boli dobre pripravení na prax a komunikáciu so svojim lekárom. Dobrá komunikácia dáva dobrý základ pre to, aby aj liečba bola úspešná a pacienti priniesla lepšiu kvalitu života.

V krátkom dotazníkovom teste, ktorý pre poslucháčov pripravila MUDr. Sisol, si poslucháči UR overili vedomosti.

Ďakujeme partnerom Univerzity Reumy za podporu edukačného projektu LPre SR.

-red-

Na zjazd reumatológov prizvali aj reumatikov



V dňoch 10. – 12. októbra 2024 sa konal v Košiciach 67. zjazd slovenských a českých reumatológov. V sekcii sestier a zdravotníckych pracovníkov sme dostali možnosť odprezentovať bohatú činnosť Ligy proti reumatizmu v SR, ktorú prezentovala PhDr. Katarína Barančíková, podpredsedníčka LPre SR.

Následne všetkých prítomných doslova očarila svojím vystúpením naša aktívna členka Mgr. Lucka Hľadajová osobnou skúsenosťou s ochorením juvenilná idiopatická artritída a jej Cesta hrdinov

SNP, ktorú aj s reumou absolvovala v júni 2024.

Ing. Silvia Studenič Bobocká, inštruktorka jogovej terapie, predstavila dlhoročný projekt LPre SR pod názvom Jogová terapia pre reumatikov. Názorne všetkých aktívne zapojila do praktických cvičení. Keďže sa nám termínovo podujatia LPre SR a SReS navzájom prekryli, vyslali sme to najlepšie, aby nás zastúpili na zjazde. Katka, Lucka a Silvinka nás reprezentovali dôstojne a patrí im za to naše veľké poďakovanie.

-red-

RUN&WALK

V rámci Zjazdu slovenských a českých reumatológov sa v košickom hoteli Hilton uskutočnila charitatívna akcia RUN&WALK. V piatok ráno od 7.00 hod. sa napriek nepriazni počasia konal spoločný beh a chôdza, ktorého cieľom bolo finančne podporiť činnosť LPre SR. Podujatie sa vydarilo a darovaná suma sa vypočítala násobkom počtu prejdenej km.

Slovenská lekárska spoločnosť a Slovenská reumatologická spoločnosť v zastúpení prezidentky SReS prof. MUDr. Želmíry Macejovej, PhD., MPH odovzdala zástupcom LPre SR na slávnostnej večeri symbolický šek so sumou 315 eur.

Ďakujeme a tešíme sa na ďalšiu spoluprácu.

-red-



Pozdrav z celosvetovej konferencii EULAR

Vedkyňa a sympatizantka LPre SR Dr. Kristína Macáková nám poslala fotografiu a srdečný pozdrav z Celosvetovej konferencie EULAR z Viedne. Na konferencii sa zúčastnila aktívne s abstraktom v posterovej sekcii. Fotografia je z priestorov, kde každý členský štát EULAR mal vymenované zriadenia a skupiny. Je tam aj Slovensko, Bratislava a Liga proti reumatizmu SR.

-red-



Spolu a naplno

Liga proti reumatizmu na Slovensku ďakuje za pozvanie Klubu Luna Senior Friendly, o.z. pani Lívii Matulovej Osvaldovej, riaditeľke klubu a pani Danielke Fabianovej na podujatie SPOLU A NAPLNO. Podujatie sa uskutočnilo 20. – 21. júla v Bratislave v Medickej záhrade.

Už teraz máme pozitívne reakcie a záujem o činnosť Ligy proti reumatizmu a jogovú terapiu.

Na podujatí LPre SR sa prezentovala Ing. Silvia Studenič Bobocká s jogovou terapiou pre reumatikov. V stánku Ligy jej pomáhali členky miestnej pobočky LPre Bratislava pod vedením Heleny Vernarskej.

Naším cieľom je osloviť pacientov a informovať širokú verejnosť, aby vedeli, kde a ako najrýchlejšie nájdu pomoc, ak majú problémy s reumatickými ochoreniami.

-red-



8. Celoslovenská patientska konferencia AOPP



Asociácia na ochranu práv pacientov SR zorganizovala v poradí už siedmu Celoslovenskú

patientsku konferenciu, ktorá sa uskutočnila v Bratislave 14. – 15. novembra 2024. Konferencia sa konala pod záštitou Ministra zdravotníctva Slovenskej republiky Kamila Šaška, MSc., pod odbornou záštitou rektora Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bratislave prof. MUDr. Petra Šimka, CSc., o pod odbornou záštitou dekana Lekárskej fakulty Univerzity Komenského v Bratislave prof. MUDr. Juraja Payera, PhD., MPH, FRCP, FEFIM.

Konferencia mala názov „Je Slovensko pripravené na aktívneho pacienta?“. V tejto téme boli prezentované vystúpenia odborníkov aj pacientov. Diskusné bloky hľadali odpovede na otázky o tom, čo najviac motivuje pacientov na Slovensku, ako aj príklady dobrej praxe. Diskutujúci sa pozreli aj na to, ako najlepšie komunikovať medzi vzdelaným pacientom, lekár-
rom a sestrou. Pozreli sa aj na využitie umelej inteligencie a digitálnych technológií. Druhý deň konferencie sa pacienti bližšie zaoberali možnosťami vzájomnej podpory a vzdelávania. Zaujímavou časťou debaty bolo odkrývanie najčastejších bariér členských organizácií AOPP a ich motivácie v starostlivosti o zdravie. Ligu proti reumatizmu SR reprezentovala početná skupina zástupcov z miestnych pobočiek a klubov pod vedením predsedníčky LPre SR.

rom a sestrou. Pozreli sa aj na využitie umelej inteligencie a digitálnych technológií. Druhý deň konferencie sa pacienti bližšie zaoberali možnosťami vzájomnej podpory a vzdelávania. Zaujímavou časťou debaty bolo odkrývanie najčastejších bariér členských organizácií AOPP a ich motivácie v starostlivosti o zdravie. Ligu proti reumatizmu SR reprezentovala početná skupina zástupcov z miestnych pobočiek a klubov pod vedením predsedníčky LPre SR.

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

Liga proti reumatizmu na Slovensku mala v ankete svoje dve železka v ohni. Ocenenie „Môj lekár“ získali: MUDr. Elena Ďurišová a v kategórii „Moja sestra“ Mgr. Slávka Gorná.

MUDr. Elena Ďurišová

Doktorka Ďurišová je primárkou Reumatologicko-rehabilitačného centra, s.r.o. v Hlohovci, ktoré bolo vybudované práve pod jej vedením. Pretavila tak do reality svoj sen, aby pacienti pri návšteve pracoviska mohol absolvovať viacero vyšetrení, prípadne nutných terapeutických procedúr a konzultácií s inými špecialistami v čo najkratšom čase. Má za sebou bohatú publikačnú činnosť. Okrem iného je autorkou viacerých štúdií, hlavne o problematike osteoporózy a panvového dna, aj špeciálnej cvičebnej zostavy pre pacientov s osteoporózou a bolesťami chrbtice rôzneho druhu. Práve tá sa stala významnou súčasťou liečebnej telesnej výchovy pacientov s reumatologickými ochoreniami. Po predchádzajúcej inštrukčnej dokážu podľa nej pacienti vykonávať cviky odborne správne, v správnom tempe a pokračovať v pravidelnej pohybovej aktivite v domácom prostredí.

Získala niekoľko ocenení od odborných spoločností a opakovane aj ocenenie v súťaži KROK, ktorú organizuje Klub KÍbik a Liga proti reumatizmu na Slovensku. V aktuálnom ročníku KROK 2023 bola absolútnou víťazkou. Na prednáškových popoludniach LPre SR a v rámci edukácie pacientov spolupracujeme dlhé roky.

Pani primárka sa vie vcítiť do pocitov a prežívania pacienta s bolesťami, keďže sama absolvovala opakované operácie chrbtice. Vysoký odborný kredit a osobná skúsenosť urobili z pani primárky erudovanú, ľudskú a empatickú lekárku, ktorá si zaslúži patientske ocenenie.



Mgr. Slávka Gorná

Slávka Gorná je dlhoročnou pomáhajúcou členkou Klubu KÍbik. Aktuálne aj súčasťou profi tímu LPre SR. Pomáha svojimi radami a prednáškami. Jej doménou je celoživotné vzdelávanie. Po štúdiu sociálnej práce a ošetrovateľstva pôsobila v sociálnej oblasti. Dnes ju môžete stretnúť ako sestru a ako sociálnu pracovníčku v Nemocnici s poliklinikou Prievidza v Bojniciach. Je vždy ochotná podať pomocnú ruku, poradiť pacientom v oboch oblastiach. Je nositeľkou myšlienky, že sociálna starostlivosť a pomoc, zdravotná starostlivosť a služby s ňou spojené by

mali byť viac prepojené a pôsobiť súbežne aj kvôli demografickým ukazovateľom a celospoločenskej potrebe. O takéto prepájanie a súčinnosť sa dlhodobo usiluje. Pacienti u nej oceňujú najmä jej citlivý prístup k pacientom, ktorým sa venuje s mimoriadnou empatiou a odbornosťou profesionála. Učí študentov a veľmi jej záleží, aby mladá generácia zdravotníkov bola odborne, ale aj ľudsky dobre pripravená na náročné povolanie. Je to sestra, akú si praje mať vedľa seba každý pacient.



EULAR vyhlasuje súťaž o Cenu Edgara Stena 2025

S radosťou vám oznamujeme, že aj v roku 2024 vyhlasuje EULAR súťaž o Cenu Edgara Stena 2025. Témou tohtoročnej súťaže Ceny Edgara Stena je:

„Dospievanie s reumatickým ochorením – vzdelávanie, prechod od detského reumatológa k reumatológovi pre dospelých a vplyv na detstvo a rodinu“.

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

- Aký vplyv malo RO na vaše detstvo?
- Ako ovplyvnilo vaše priateľstvá, vzťahy a rodinu?
- Ako ovplyvnilo vaše vzdelávanie – napríklad v škôlke, v jasliach, v škole a na vysokej škole (ak je to relevantné)?
- Ako ovplyvnilo vaše zamestnanie, napríklad prvé zamestnanie?

· Čo znamenal prechod od detského reumatológa k reumatológovi pre dospelých?

· Čo bolo počas týchto rokov najnáročnejšie?

· Aké informácie, podporu alebo pomoc by ste si želali, aby boli dostupné pre vás alebo vašu rodinu?

· Aké sú najväčšie výzvy pre rodiny, ktorých dieťa má RO?

· Vedia ľudia o tom, že aj deti môžu mať RO?

· Ako reagujú ľudia, keď im povie, že máte RO?

· Existuje stigma spojená s tým, že deti majú RO?

· Čo by sa dalo v systéme zdravotnej starostlivosti zlepšiť, aby sa deti a ich rodiny viac podporovali pri zvládaní dôsledkov chronického ochorenia?

· Ako by mali tvorcovia politik zabezpečiť, aby chronicky choré deti mali v živote rovnaké príležitosti ako ktokolvek iný?

Pošlite nám svoje príbehy v slovenčine, ktoré

nepresiahnu 2 strany (A4) písané písmom Arial veľkosť 12 bodov **do 31. decembra 2024**. Súťaže sa môžu zúčastniť ľudia s reumatickým ochorením starší ako 18 rokov.

Víťaz súťaže bude vyhlásený 15. marca 2025 a získa výhru v hodnote 1000 EUR, účasť na Kongrese reumatológie EULAR a účasť na špeciálnej kongresovej večeri, ktoré sa budú konať 11. júna 2025 v Barcelone. Tešíme sa na Vaše príspevky.



Staráme sa o svoje zdravie aj krásu

Čo by iné ženy dali za Hodinku krásy? My sme sa opäť stretli s kozmetickými poradkyňami z Mary Kay: Katkou, Andrejkou a Saškou. Ich šikovné ruky a dobré rady nám pomáhajú pri starostlivosti o seba po celý rok. Ženy sa po úprave skúsenými odborníčkami hneď cítia krajšie, zdravšie a šťastnejšie. Sú to stretnutia, ktoré sú pre nás doslova sviatkom.

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

-red-

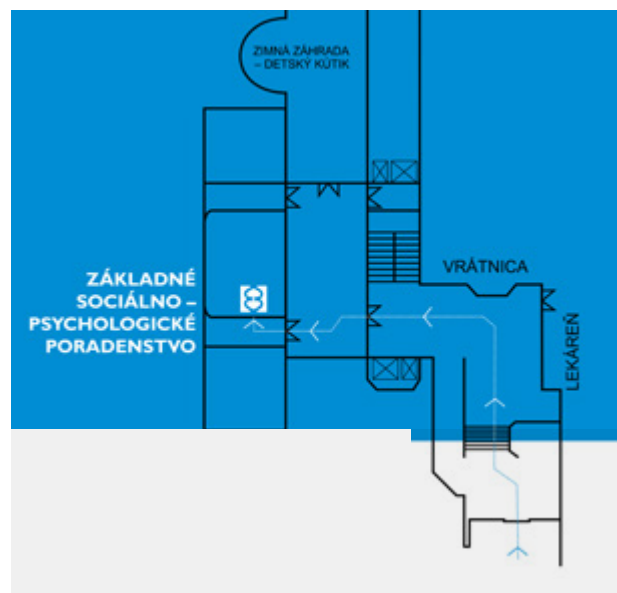


Služby poradne Centrum sociálno- psychologickej podpory

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

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

-red-



Z liečiv starej mamy

Spomínam, ako mi starká rozprávala, čo všetko na svojich poličkách pestovala. Keď som čítala článok v bulletine nemeckých reumatikov, spomenula som si na ňu, na **repku olejnú a šošovicu**. Ale k veci. Kúpeľ rúk v semenách je mikromasáž pre zápaly periférnych kĺbov a artrózu. Dobré pôsobí aj na syndróm karpálneho tunela a pri fybromialgii. Pohybové cvičenia posilňujú muskulatúru rúk a predlaktia, mobilizujú jednotlivé kĺby prstov a zlepšujú ich pohyblivosť. Podporujú prekrvenie, tok lymfy a zvyšujú citlivosť rúk.

Semená repky olejnej alebo šošovice sú cenovo prístupné z viacerých zdrojov. Treba ich uskladniť vo vzduchotesnej nádobe, pretože sú citlivé na škodcov. Ideálne množstvo pre opakované kúpele rúk je 5 kg. Zdá sa to veľa, ale obe ruky by mali byť do semien ponorené. Ak máme dve vhodné nádoby na kúpeľ, alebo jednu väčšiu, precvičme obe ruky naraz. Semienka sa môžu používať pri izbovej teplote, uschovávať v chladničke, ale aj ohriať v mikrovlnnej rúre pri 600 wattoch maximálne na 3 minúty. Pri cvičení nesmieme po-

ciťovať bolesť, sedíme rovno, nohy chodidlami oprieme pohodlne o podlahu, ruky máme kolmo ohnuté v lakti tak, aby ich ponorenie do semienok nespôsobilo napätie svalstva v celej ruke. Kúpeľ je ideálny raz denne, v dĺžke cca 3 minúty. Cvičenie je jednoduché. Ponorenými rukami sa prehňame prstami v semienkach, pomaly sa zovrieme semienka v pästi, obraciame dlane nahor a nadol. Pocitovo ideálny je kúpeľ v teplých semienkach, pokiaľ kĺby „nehoria“ zápalom. Vtedy je lepšia masáž v „studených“ semenách. Ak chcete poznať viac podrobností o cvičení, môžete sa poradiť s ergoterapeutom alebo fyzioterapeutom.

Skúste sa pohrabať v repke alebo šošovičke, ak nič iné, rozhodne, je to príjemné. A ako sa dnes často vraví – neskúsiš, nevieš.

-eb-

Zdroje: www.pestuj.sk, www.veda.na.dosah.sk,
bulletin Mobil 4-2024 autorka AnnikaZwik,
[youtube](https://www.youtube.com/) a ďalšie.



O maličkostiach

Pozrime sa na našu inteligenciu :)

Väčšina z nás je naučená, že výška inteligentného kvocientu – IQ vypovedá o tom, aký sme „múdry“. Za priemer sa považovalo 100 %, ľudia s IQ nad 140% sa považovali za génirov.

Nie je to však také jednoznačné, dnes už vieme, že každý človek, ako jedinečná ľudská bytosť, je inteligentný iným spôsobom. Napríklad kvocient emočnej inteligencie je vraj dôležitejší ako klasické IQ a tvorí až 20 % nášho úspechu.

Prírodná inteligencia určuje schopnosť žiť v súlade s prírodou, ale aj láskou ku zvieratám a rastlinám. Takýto ľudia milujú šport v prírode, alebo záhradkárstvo. Z prírody čerpajú vnútornú silu.

Hudobná inteligencia je tvorená schopnosťami nájsť správny tón a rytmus. Umožňuje precitovať hudbu a tvoriť ju, tancovať a spievať, hrať na hudobné nástroje.

Logicko-matematická inteligencia je snáď najznámejšia, je to schopnosť rozumieť číslam, logicky uvažovať a abstraktne myslieť.

Duchovná a existenciálna inteligencia je schopnosť pochopiť a vychádzať s ostatnými ľuďmi, rozoznávať nielen verbálnu, ale aj neverbálnu komunikáciu a nálady druhých.

Telesno-pohybová inteligencia je schopnosť zvládať náročné fyzické aktivity, mať skvelé koordináčne schopnosti, byť rýchly, dobre sa orientovať v priestore a mať dobrú koordináciu očí a končatín.

Jazyková inteligencia je schopnosť mať pútavý ústny a písomný prejav, učiť sa ľahko cudzie jazyky, dobre si pamätať slová a presne vystihnúť, kde, kedy a ako ich použiť. Takýto ľudia „ležia“ v knihách, milujú počúvanie a rozprávanie príbehov.

Intra-personálna inteligencia je schopnosť rozumieť sami sebe, svojim myšlienkam a emóciám. Táto forma inteligencie pomáha lepšie zvládnuť stres a vyznačuje sa uvaživými rozhodnutiami.

Vizuálno-priestorová inteligencia je schopnosť myslieť vo viacerých dimenziách, obsahuje predstavivosť a schopnosť predvídať mnoho krokov dopredu.

A na záver, aby bolo o čom premýšľať, poznáme **fluidnú inteligenciu**, ktorá zahŕňa vymýšľanie stratégií riešenia problémov, interpretáciu štatistik, filozofické uvažovanie a riešenie hádaniek alebo abstraktných problémov.

Kryštalizovaná inteligencia má schopnosť zapamätania textov, pripomínania a používania konkrétnych faktov a zvyšuje sa s vekom.

Obe tieto inteligencie označujeme pojmom **všeobecná inteligencia**.

Veľa z nás má viaceré formy inteligencie, rôzne rozvinuté a práve to z nás robí jedinečné bytosti.

-eb-

Zdroje:
eduworld.sk, medziludmi.sk,
www.zones.sk, akcnezeny.sk a iné



Rozhovory o reume s... 2

Pokračovanie tejto publikácie sme pôvodne neplánovali, ale už krátko po vydaní prvých rozhovorov v roku 2022 prichádzali podnety a odporúčania na ďalšie osobnosti a rozhovory s nimi. Pri slávnostnom uvedení do života nesmeli chýbať respondentky a autorka rozhovorov Jana Dobšovičová Černáková. Krstnými mami boli všetky prítomné respondentky, ktoré prispeli k zrodu našej najnovšej publikácie. Prišli na pódium a pomohli jej slávnostne uviesť do života Rozhovory o reume s... 2.

V knihe je 16 rozhovorov. Všetky sa zaoberajú spolužitím respondentov s reumatickými ochoreniami. Jedna časť respondentov sú pacienti alebo rodičia pacientov. Druhá skupina sú pomáhajúci odborníci. Z pestrého zastúpenia profesií sú tu: reumatologička a prezidentka Slovenskej reumatologickej spoločnosti, detský reumatológ, ktorý pôsobí ako docent Lekárskej fakulty UK v Bratislave, detská reumatologička na dôchodku, vedkyňa SAV, psychologička a nutričná terapeutka z NÚRCH-u a lekárka v špecializačnom – ates-



tačnom procese, ktorú sme objavili vďaka iniciatíve „Oslov svojho medika,...“. Viaceré z uvedených dám tam boli s nami.

Medzi respondentkami za pacientov a rodičov pacientov máme zastúpené prevažne ženy. Ony sa mnohé popri svojich profesiách účtovníčky, špeciálnej pedagogičky – zástupkyne školy, sociálnej pracovníčky – vedúcej denného stacionára, ekonómky aj lektorky jogovej

terapie, projektovej manažérky a zdravotnej sestry, venujú dobrovoľnícky aj spolupacientom, Lige a Klubu Kívik. O to sú rozhovory s nimi vzácnejšie. Knižke každá z prítomných respondentiek popriala veľa úspechov a vyjadrili aj patričnú hrdosť, že je súčasťou takého úspešného projektu ako je už dvoj séria knížiek rozhovorov.

-red-



18
ROKOV SKÚSENOSTÍ
SO
100
SCHVÁLENÝMI
BIOSIMILÁRMÍ V EÚ

Biosimilárne lieky schválené v EÚ sú **zameniteľné** s referenčnými biologickými liekmi a naopak.*

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

OPÝTALI SME SA ...

Adriany Majkovej



Adriana Majková je zdravotná sestra, absolventka odboru ošetrovateľstvo na Trnavskej univerzite na Fakulte zdravotníctva a sociálnej práce. V roku 2003 nastúpila na oddelenie k pacientom s reumatickými ochoreniami v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch. Od roku 2023 pracuje ako staničná sestra. Vždy sa snaží pomáhať pacientom komplexne, aby sa počas hospitalizácie cítili čo najlepšie po stránke bio-psycho-sociálneho prežívania. Je členkou Ligy proti reumatizmu SR. V roku 2023 prišla s iniciatívou na zveladenie voľnočasového prostredia pre hospitalizovaných pacientov na oddelení na 2. poschodí NÚRCH-u. Jej pričinením vznikla nová oddychová zóna a detský kútik. To prispelo k tomu, že sa hospitalizovaní pacienti začali viac zaujímať o aktívne trávenie voľného času, o tvorivé aktivity a ručné práce. Pod jej taktovkou spoločne tvoria drobné pletené a háčkované výrobky. Tie potom v rámci projektu Režazenie dobra a pomoci darujú do charity alebo na neonatologické oddelenia pre detičky.

Pani Adriana, ako by ste charakterizovali Vašu iniciatívu a projekt Režazenie dobra a pomoci?

Na úvod by som citovala výrok Matky Terezy: „Nie je dôležité to, čo robíme, ale koľko lásky do svojej činnosti vložíme. Robme malé veci s veľkou láskou.“

To je krásne prirovnanie a definícia zmysluplného snaženia. No predstavme našim čitateľom, ako ste začínali, čo bolo prvým impulzom, aby ste podporili a vylepšili aktívne trávenie voľného času hospitalizovaným pacientom v NÚRCH Piešťany?

Na našom oddelení máme nielen dospelých pacientov, ale často sú tu hospitalizované aj deti. To bol asi prvý impulz a krok ku zmene, lebo som sa dlhšie

zamýšľala nad tým, ako by sa dal spríjemniť pobyt v nemocnici deťom, aby sa nenudili a cítili sa v rámci možnosti príjemne. Oslovila som Vás, Janka, či by sme pomocou LPRé – Klubu Kílbik a následne ďalších podporujúcich partnerov, a hlavne s požehnaním vedenia NÚRCH-u, vybudovali na oddelení detský kútik. Podarilo sa a jeho existencia začala meniť atmosféru na oddelení. V detskom kútiku sa začali viac zdržiavať deti aj s ich rodičmi. Následne sme ďalší priestor, podobnou cestou a cez LPRé SR zariadili novým nábytkom ako oddychovú zónu pre dospelých.



Znie to pomerne jednoducho, že stačí chcieť, ale pokiaľ sa dobre pamätám, bol to viacročný proces. Končí sa nám rok 2024. Ako to teraz vyzerá na oddelení, keď sa zide dobrá partia pacientov, alebo príde iniciatívna pani, ktorá nechce svoj voľný čas tráviť iba ležaním na izbe?

Funguje to báječne. Okrem detského kútiku máme novým nábytkom vybavenú aj časť oddelenia, kde pacienti sledujú televíziu. Kúpili sme im nové stoličky, stôl a kreslo ušiak. V skrinkách a poličkách sú k dispozícii knihy pre malých aj veľkých, brožúrky a knihy z produkcie Ligy proti reumatizmu a našlo sa miesto aj pre výstavku obrazov, ktoré namalovali pacienti. Kúpili sme veľký stôl a pohodlné stoličky. Práve tam sa vo voľnom čase venujeme pacientom v tvorivých dielnach. Tréningom jemnej motoriky pripravujú rôzne vlnené deky, dečky, čiapky, čelenky a pod. Z ich výtvorov sme urobili výstavku, okrášlili sme obrazmi izby pacientov a spoločné priestory. Zvyšné výtvary potom darujeme charite, znevýhodneným a sociálne slabším ľuďom. Detské vecičky posielame na oddelenia neonatológie predčasne narodeným bábätkám.



To znie naozaj veľmi ušľachtilo. Veľmi mi to pripomína ohnivú reťaz a jej pevnosť, lebo každá reťaz je taká silná, ako je silný najslabší článok v nej. Čo by ste vyhodnotili ako najslabší článok vášho snaženia, resp. v čom by ste potrebovali pomôcť?

Všetky problémy a prekážky sú prekonateľné a posúvajú nás. Pre udržanie projektu „Režazenie dobra a pomoci“ je po vybudovaní oddychovej zóny a detského kútiku najväčší problém zabezpečiť stále finančnú rezervu na nákup materiálov do tvorivých dielní. Veľmi ma mrzí, keď musím pacientom povedať, že už nemáme obrazy a farby, alebo že sa minula vlna či priadza na detské vecičky alebo teplé rukavice či ponožky pre charitu.

Ako by mohli pomôcť jednotlivci alebo aj potenciálni partneri projektu?

Abý sme my mohli pripraviť podmienky pre tvorivých pacientov, potrebujeme mať materiál, z ktorého budú môcť oni tvoriť. Kto by nám chcel pomôcť, môže poslať ľubovoľnú sumu na zbierku „Režazenie dobra a pomoci“ cez <https://lpres.darujme.sk/pomoc-ludom-s-reumatickymi-ochoreniami/>.

Ďalšou možnosťou pomoci by mohlo byť, ak má doma niekto nevyužitú kľbká vlny alebo priadze a nevie čo s tým, môže nám to priniesť alebo poslať. My sme s Ligou proti reumatizmu vypracovali viaceré projekty. Získané finančné prostriedky sú vždy účelovo viazané na kúpu zariadenia alebo na materiál do tvorivých dielní.

Veľmi si ceníme podporu Nadačného fondu Be-kaert Pomáha a sprostredkujúcej Nadácii Pontis. Za takto získané finančné prostriedky sme zakúpili pracovný stôl, stoličky, obrazy na diamantové maľovanie, vlnu a priadzu. Pacientky sa vo voľnom čase zapájali do maľovania, pletenia a háčkovania. Zvlášť obľúbené je pletenie prstami bez pomoci



štrikovacích ihlíc či háčikov.

Ďakujeme sponzorom, ktorí nám už pomohli pokračovať v tomto projekte: Jukanshop, Vlna Vierka, Vlny.sk, COOP Jednota, Taktik, V bavlnke, 2Sheeps, Texgal, Ribbon, Galantéria Magda Žilina, Vierka Holičová, Jana Pisarčíková, Miroslava Dobříková, Simona Gábová, Magdaléna Natalis Bieliková, Alena Kulišová, Lenka Hazuchová a ďalší.

Veríme, že náš projekt bude úspešne pokračovať aj v budúcnosti. Tešíme sa na rôzne nápady, ktoré budeme môcť zrealizovať. Sme radi, že sme spolu s pacientkami dokázali, že napriek ich ochoreniu, dokážu viac ako si mysleli a potešia aj iných svojimi výtvarmi. Viditeľne prekračujú svoje limity zdravotných obmedzení. Myslím, že obdarované detičky na neonatológii cítia tú lásku, s akou pacientky pre ne vyrábajú rôzne mäkkučké a jemné vecičky.

Vaše pozitívne hodnotenie projektu „Režazenie dobra a pomáhanie“ už poznáme. Máte spätnú väzbu aj od pacientov, ale asi hlavne od pacien-

tiiek, ktoré sa majú možnosť takto tvorivo realizovať a zdokonaľovať svoje zručnosti v malovaní, háčkovaní či štrikovaní?

Pekné reakcie mám. Sú verbálne, ale aj tie neverbálne. Je radosť pozeráť na ne, keď spoločne sedia v oddychovej zóne, tvoria a navzájom sa podporujú, učia a debatujú. Na ich tvárach, ale aj celým telom vyžarujú spokojnosť a úsmev. Z pozitívnych reakcií, ktoré mám od pacientiek, vyberám tie, ktoré mi najviac utkveli v pamäti. Ony všetky pokladajú za prínos vznik oddychových zón a možnosť realizovať sa cez ručné práce počas hospitalizácie. Nedávno mi jedna pani pri odchode z hospitalizácie povedala, že sa jej zlepšila hybnosť prstov. Druhá si pochvalovala, že to bolo pre ňu psychické odreagovanie. Jedna fajčiarka sa pochválila, že si na sebe všimla, že počas tvorivej dielne nepotrebuje tak často fajčiť. Iná pani konštatovala, že bol to pre ňu kvalitne strávený voľný čas v popoludňajších hodinách. A ešte jeden postreh: „Výrazne som obmedzila čas strávený na mobile a tablete.“

Čo viac treba dodať? Snáď už len vyznanie od pacientky: „Mám radosť a dobrý pocit, že som zistila, že moje boľavé ruky postihnuté reumou, ešte stále môžu tvoriť krásne a užitočné veci a pomôcť detičkám a mamičkám na neonatologickom oddelení.“

Tvorba je pestrá, ale nie je to len o výtvoroch z vlny a priadze. Čo všetko ešte majú pacienti

k dispozícii. Je tam niečo aj pre pánov?

Maľujeme a kreslíme. Obrazy maľujeme obľúbenou diamantovou technikou. Obrazmi, ktoré pacienti precízne tvorili, sme dekorovali izby a chodby na oddelení. Celé oddelenie nám farbami a obrazmi doslova ožilo. Nedávno sme darovali obraz Titanicu do tomboly. Nasmiali sme sa, keď sa okľukou vrátil späť do NÚRCH-u, lebo ho vyhrala jedna naša zamestnankyňa.

...a máte spätnú väzbu aj od tých, ktorých ste vecičkami obdarovali?

Áno, máme aj také ďakovné maily. Čiapky, dečky, rukavičky, malinké ponožky, zavinovačky, chobotničky, mojkáčikovia sa u nás tvoria väčšinou pre pôrodnice. Už 2-krát sme potešili nemocnice v Trenčíne, Martine aj v Poprade. Vždy dobre padne, keď nám napíšu z niektorého oddelenia, že naše výrobky sú pekné a urobili radosť ich pacientom. Touto cestou by sme sa chceli poďakovať personálu, pacientom a ich rodinným príslušníkom. Nejednou sa stalo, že nám pacientky, už po návrate domov, poslali balíky s výrobkami, ktoré vytvorili ony alebo ich inšpirovaní príbuzní. Nevieť ani zrátať, koľko šikovných rúk oslovila naša myšlienka Režazenia dobra a pomoci.

Ďakujem za podnetný rozhovor a prajem veľa ďalších úspechov v Režazení dobra a pomoci.

Jana Dobšovičová Černáková



Správy o činnosti miestnych pobočiek a klubov

MP Bardejov

Rekondičný pobyt v Tatrách

Hoci my reumatici denno-denne bojujeme s reumatickými ťažkosťami, rozhodli sme sa, že nám nič nezabráni vyraziť na rekondičný pobyt do Tatier. Víkend na Štrbskom plese bol plný zábavy, turistických zážitkov, ktoré nám ponúkli nielen krásu tatranskej prírody, ale aj množstvo príležitostí prekonať samých seba.

Prvý deň pobytu sme začali prechádzkou okolo Štrbského plesa. Premennivé počasie nám síce občas spôsobilo nepríjemnosti, ale pohľad na hory odrážajúce sa na hladine plesa stál za to. Pomalé tempo a prestávky na oddych nám umožnili užiť si každý moment. S pomocou turistických paličiek sme tak prešli celú trasu, kde sme mohli obdivovať nielen prírodu, ale aj pokoj, ktorý nám to miesto ponúkalo.

Počasia v Tatrách je nevyspytateľné o čom sme sa presvedčili v sobotu, teda druhý deň nášho pobytu. Pohľad na upršanú oblohu nás presvedčil, že návšteva jaskyne bude to najlepšie, čo môžeme v tento deň podniknúť. A tak sme sa vybrali spoznávať krásy Važeckej jaskyne.

Pre niektorých z nás to bola prvá skúsenosť s objavovaním podzemného sveta. S obdivom sme sledovali kvapľovú výzdobu jaskyne a dozvedeli sa množstvo zaujímavostí o jej vzniku a histórii.

Predpoveď počasia v nedeľu nás potešila, nakoľko konečne vykuklo slniečko. Celá skupina sme sa preto rozhodli vyraziť na turistiku. Niektorí z nás sa vybrali na výlet k Popradskému plesu. Tí zdatnejší zasa zdolávali cestu k vodopádu Skok. Slnko sa striedalo s dažďom, no napriek tomu sme pokračovali v ceste, odhodlaní vidieť tieto krásy na vlastné oči. Po návrate do hotela sme si navzájom rozprávali zážitky pri spoločnej večeri a pivku.

Posledný deň pobytu sme všetci oddychovali, keďže Tatry boli opäť zahalené do dažďa. Prechádzka po okolí, či nákupy v neďalekom Poprade nám spríjemnili upršaný deň.

Večery v hoteli sme trávili spoločnými rozhovormi počas večere a niektorí z nás využili možnosť na oddych v hotelovom wellness.

Tatry nesklamali, privítali nás s otvorenou náru-

čou a my sme sa presvedčili, že každá turistická výzva stojí za to. Tento pobyt bol pre nás nielen fyzickou skúškou, ale aj dôkazom toho, že pri vzájomnej podpore, dokážeme zvládnuť viac, než by sme si mysleli.

Zo spoločného pobytu sme si odniesli krásne spomienky a pocit, že sme prekonali sami seba.

Autorky: Lucia Krausová a Ing. Ivana Klesiková

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



MP Bratislava

Naša pobočka vstala z popola ako bájný Fénix pod vedením novej predsedníčky Hely. V druhej polovici roka – v lete, sme sa stretli na medzigeneračnom podujatí Spolu a naplno v Medickej záhrade v BA.

Každý pondelok aktívne cvičíme jogovú terapiu pre reumatikov so Silviou Studenič Bobockou. Najvernejším jogínom je náš jediný mužský člen v pobočke – Janko.

NW sa stal súčasťou nášho života, či už v Bratislave, alebo v cudzine, podľa toho, kde sa práve členky pobočky nachádzajú, NW paličky sú ich spoločníkmi.

V októbri sme boli ako každoročne na Celoslovenskom stretnutí reumatikov v Piešťanoch pri príležitosti Svetového dňa reumatikov 12. októbra. Zúčastnili sme sa tu na vysoko



odborných prednáškach lekárov, reumatikov, o NW, na jogovej terapii, ale aj na slávnostnom odovzdávaní cien novinárskej súťaže Novinárska pocta KROK 2023.

Október bol bohatý na spoločenské aj prednáškové akcie. Boli sme pozvaní na Senior Friendly50+ v Zichyho paláci, kde sme propagovali

vo vlastnom stánku problematiku a význam Ligy proti reumatizmu na Slovensku.

Aj online prednášky Univerzity Reumy boli súčasťou našej aktivity, kultúrne podujatia a samozrejme neodmysliteľný vianočný punč na bratislavských vianočných trhoch.

Ak zdravie dovolí, chceme byť aspoň takto aktívni aj v budúcom roku.

Všetkým želáme požehnané prežitie Vianoc, veľa lásky a v novom roku 2025 hlavne pevné zdravie, aby sme sa znova všetci stretli. Vaši priatelia z MP Bratislava.

Autor: Anna Križanová

*Helena Vernarská,
predsedníčka LPre – MP Bratislava,
bratislava@mojareuma.sk*

MP Čadca

Rok 2024 bol pre našu pobočku veľmi náročný a smutný. Koncom minulého roku nás nečakane opustila – zomrela naša predsedníčka p. Kormanová Anka. Stále nám chýba a spomínáme.

Aj napriek tejto nešťastnej udalosti sme sa znova pustili do práce. Zorganizovali sme 5. 3. 2024 výročnú členskú schôdzu, na ktorej bola zvolená nová predsedníčka Dana Synáková a nový Výbor LPre – MP Čadca.

Postupne sme pripravili pre našich členov reedukačné pobyty v Piešťanoch, Polnom Keso-



ve, v Chorvátsku a v kúpeľoch Trenčianske Teplice. 17. 9. 2024 sme zorganizovali „Stretnutie pacientov so svojim reumatológom“, ktorého súčasťou bola aj odborná prednáška. Postupne sa pripravujeme na rok 2025 v starostlivosti o našich členov. Všetky stretnutia a pobyty sa nám podarili za podpory nášho čestného predsedu, p. MUDr. Viliama Maňku, PhD. a s pomocou našich sponzorov: mesta Krásno nad Kysucou, mesta Čadca,

spoločnosti Sandoz, UCB, s.r.o. a našich všetkých členov, ktorí prispeli svojou čiastkou asignovanej dane.

V mene celého výboru našej pobočky im všetkým pekne ďakujem za podporu.

*Dana Synáková,
predsedníčka LPre – MP Čadca,
cadca@mojareuma.sk*



MP Košice

Už tradične sú v druhom polroku aktivity pobočky zamerané hlavne na dôslednú realizáciu zvyšných dvoch rekondičných pobytov, na prípravu plánu na budúci rok a vianočnej schôdze. Po prvom júnovom rekondičnom pobyte v SO-REA hoteli v Ľubovnianskych kúpeľoch, prvýkrát aj so štátnou 100 – eurovou dotáciou pre seniorov, sa už koncom júla /27. 7. – 3. 8./ realizoval až 8-dňový pobyt v hoteli AVENA v Liptovskom Jáne. Do lona nádhornej liptovskej prírody zavítali okrem našich aj členovia z priateľskej pobočky LPre z Banskej Bystrice. V programe pobytu pod patronátom našej predsedníčky Zuzky Bendíkovej nechýbali klasické procedúry, bazén, wellness, cvičenia a rôznorodá zábava.



Priaznivé letné počasie prišlo tiež vychádzkam, či NW. V rámci tvorivých dielní, ktoré neodmysliteľne pri pobytoch so Zuzkou nesmú chýbať, si umelecké vlohy účastníci vyskúšali pri práci so špagátom a možnostiach jeho využitia v rôznorodej tvorbe.



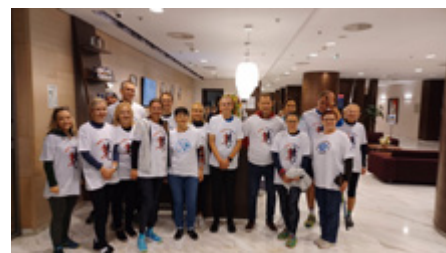
Príjemné jesenné dni zažili účastníci druhého 6 – dňového rekondičného pobytu v hoteli CHEMES na Zemplínskej Širave/ 10. – 15. 9./ Podobne ako v hoteli AVENA mali okrem ubytovania zabezpečené procedúry, plnú penziu, bazén a využitie iných ponúk hotela. Koordinátorkou pobytu bola už tradične Betka Kabátová, ktorá aj s pomocou manželov Markušovských pripravila na každý deň zábavný program. Nechýbala klasická opekačka, ale aj plavba novou loďou LABE okolo pobrežia „slovenského mora“. Počas prechádzky k Vinianskemu jazeru sme prešli pár zastavení Krížovej cesty Kaluža.



Milovníci vážnej hudby si prišli na svoje až po letnej prestávke Štátnej filharmónie. Nenechali si ujsť novembrové a decembrové verejné generálky vybraných večerných koncertov v tunajšom Dome umenia venované tvorbe svetoznámych hudobných skladateľov. Za pozvania na tieto a ďalšie kultúrne podujatia, či zľavnené vstupenky vďačíme členke výboru pre

túto oblasť Stelke Kubačkovej.

V rámci trojdňového zjazdu českých a slovenských reumatológov a sestier v košickom hoteli Hilton sa 11. októbra uskutočnila charitatívna akcia RUN&WALK, ktorú, aj napriek nepriazni počasia, podporili svojou účasťou aj niektorí členovia našej pobočky. Prítomní aktéri si behom, či „walkovaním“ po celej Hlavnej a bočných uliciach zároveň pripomenuli Svetový deň reumatizmu.



O našich aktivitách pravidelne informujeme, resp. propagujeme činnosť a poslanie LPre na sociálnych sieťach, webových stránkach pobočky, či sprostredkovaním publikačných a reklamných materiálov aj v ambulanciách príslušných lekárov.

Chôdza s NW palicami ostáva stále neodmysliteľnou súčasťou pohybu aj u našich členov. Prospešné zdraviu a kondícii reumatikov sú okrem prázdnin aj pravidelné cvičenia 2 – krát do týždňa v telocvični Átria v Košiciach pod vedením cvičiteľiek Eriky Škvarekovej a Helenky Slobodovej.

Decembrovým posedením pri vianočnom stromčeku sme uzavreli a zhodnotili tohtoročné aktivity, väčšinu ktorých sa najmä zásluhou veľkého odhodlania a snahy členov výboru aj napriek finančným defektom podarilo splniť. Totiž už len plánovať niečo je v dnešných krízových časoch pre všetkých náročné. Dúfajme, že sa v budúcom roku situácia nezhorší, darovanie 2 % z dane nezanikne, a že aspoň tradičné podujatia pre našu takmer 200-člennú základňu budeme môcť úspešne zrealizovať.

Daniela Mikulová, autorka článku

*Bc. Zuzana Bendíková, predsedníčka MP Košice,
www.ligareumake.sk, kosice@mojareuma.sk*

MP Levice

Naše hrady

Členovia Miestnej pobočky Levice, verní svojmu „programovému vyhláseniu“ sa vybrali opäť za poznávaním hradov Slovenska. Do batôžkov si zabalili dačo pod zub, dačo na spláchnutie, zopár peniažkov a balíček dobrej nálady. Do rúk NW paličky a šlo sa.

Najprv, v piatok 16. septembra si to vlakom i autobusom zamierili do Šášovského Podhradia /neďaleko Žiaru n/Hr./ a odtiaľ vystúpali na zrúcaniny hradu. Tu ich privítali strážcovia hradu – štvornohí s dvoma rožkami, teda kozičky a capkovia aj s dvojnóhym pastierom a po zaplacení mýta vo forme naturálií /sú to večne hladné tvory/ nás pustili na pľac. Pokochali sme sa výhľadmi na krásne okolie, podebtovali s hradnými robotníkmi a po občerstvení, ktoré nám v batôžkoch zostalo, sme zišli dole k spojom. Túra to nebola náročná, len jej časť sme museli zdolať po krajnici cesty prvej triedy. Do kopca to už bolo v pohode. Každý vládal.

V sobotu 9. novembra sa nám podarilo vycestovať do Bratislavy k Dunaju a odtiaľ au-

tobusom k hradu Devín. Pri vstupnej bráne nás nevíťali kozičky, ale kontrolór vstupeniek a za 3 eurá nás pustil na obhliadku. Tu sme sa orientovali podľa obsažne vypracovaných informačných tabúľ. Obdivovali sme krásne upravené nádvorie, masívne zrúcaniny, ale aj štíhle vežičky, a výhľad na sútok Dunaja a Moravy so širokým okolím. Pri pamätníku obetiam neúspešných pokusov o prekročenie, resp. preplávanie hraníc, smerom do Rakúska v 50-tych rokoch minulého storočia, bola možnosť vypočuť si prednášku riaditeľa hradu o tejto boľavej histórii Slovenska. V meste sme ešte chceli prejsť botanickej záhradu, ktorá leží popri trase z hradu do mesta, no tu nás privítala iba tabuľa s oznamom, že od 1. októbra je zimná uzáva. Útechou nám boli jesenné farby prírody, ktorými sme si sýtili zraky počas oboch výstupov.

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



MP Martin

19.októbra sa v Martine uskutočnila walkovačka /prechádzka/ so svojím lekárom. Týmto projektom sme si pripomenuli Svetový deň reumatizmu 2024. Začali sme krátkou rozcvičkou, potom sme sa vybrali do krásneho jesenného slnečného počasia. Prostredie ako maľované hýrilo všetkými farbami. Radosť kráčať a ešte aj robiť niečo pre svoje zdravie. Po návrate sme sa posilnili a nasledovali prednášky našich úžasných lekárov, pri ktorých sme sa opäť niečo nové dozvedeli. S medikmi sme sa zabavili na poučnej prezentácii a súťaži. Veľmi pekne sa chcem aj

touto cestou poďakovať MsÚ Martin za podporu a pomoc pri zakúpení pomôcok na Nordic Walking. Ďakujem veľmi pekne partnerom podujatia a hosťom:

MUDr. Gabriela Beláková, PhD. a MUDr. Viliam Maňka, PhD., zástupcom Ligy proti reumatizmu – MP Banská Bystrica, Martinský Klub Medikov, Union zdravotnej poisťovni a Celltrion Healthcare. Veľmi sa teším na opätovné stretnutie, ktoré bude o rok 18. 10. 2025.



V nedeľu 20.10.2024 sa uskutočnil 0. ročník Susedského dňa, ktorému počasie prišlo. Bolo krásne slnečno, s jemným vánkom. Žiaľ, na púšťanie šarkanov to nebolo, ale deti si aspoň zabehali na priekopskom futbalovom ihrisku. Oddýchli si pri maľovaní kamienkov. Tieto budú použité v projekte Farebné kamienky v Turci (viac info. na FB), Deťom veľmi pekne ďakujeme za kreatívnu činnosť.

Tešíme sa keď budú maľované kamienky hľadať a posilať fotky. Zabavíme sa spolu opäť. Ďalším oddychovým programom bolo správne uloženie jedlých húb, ktoré vymyslel pán primátor Vrútok Branislav Zacharides, ktorý bol jeden z organizátorov. Ďalší organizátori boli Stanislav Priekopčan Thomka, Ľuboš Pre Turiec Gottwald. Ďakujeme všetkým za krásnu spoločne strávenú a zábavnú nedeľu.

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

MP Poprad

Vydarené stretnutie

Miestna pobočka Ligy proti reumatizmu Poprad uskutočnila dňa 24.10.2024 stretnutie svojich členov pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu. Už prvý bod programu prítomných veľmi zaujal. Bola to podrobná správa o priebehu 2. M-VK a SDR 2024, ktorý sa uskutočnil v dňoch 11. až 13. 10. 2024 v Piešťanoch. Správu podal pán Ján Jakubčo. Prítomných správa zaujala a ocenili, že nás spolu s manželkou Máriou na tomto podujatí vzorne reprezentovali.

Nasledovala prednáška magistry farmácie Miroslavy Vinklerovej o interakciách liekov. Prednáška bola zameraná na možné vedľajšie účinky liečiv používaných pri liečbe reumatických chorôb. Po prednáške sa rozvinula živá diskusia, v rámci ktorej sa členovia pýtali na konkrétne lieky, ich účinky a prípadné vedľajšie účinky.

Mgr. Vinklerová upozornila na zlovyk niektorých pacientov svojvoľne kombinovať niektoré analgetika, ako aj svojvoľne dávkovať lieky.

Lieky, aj voľnopredajné, sa musia užívať v súlade s predpisom lekára a odporúčaniami lekárniky, resp. ako je uvedené na príbalovom letáku. Pri svojvoľnej kombinácii, alebo zvyšovaní dávok liekov, hrozí vážne poškodenie pečene a zdravia pacienta.

Pri užívaní väčšieho množstva liekov proti bolesti, nám magistra odporučila užívať výživový doplnok na regeneráciu pečene. Prítomní veľmi ocenili prednášku a besedu o liečivách a tešia sa na ďalšie stretnutia.

*Mária Galková,
predsedníčka LPre – MP Poprad,
poprad@mojareuma.sk*



MP Púchov

V našej pobočke sa zameriavame hlavne na zdravotný pohyb a cvičenie. Na týždennej báze cvičíme v telocvični, raz v mesiaci máme cvičenie v bazéne a najradšej sa prechádzame v prírode. Držíme sa zásady – každý pohyb, dobrý pohyb.

A tu by som chcela upozorniť, že na to nepotrebujeme žiadne špeciálne vybavenie, aby sme pocítili úžasné účinky obyčajnej chôdze, ktorú sa nemusíme učiť, lebo ju ovládame od malička a je zadarmo.

Každý krok, či už s paličkami alebo aj bez, sa počíta a každý krok nám zvýši hladinu kyslíka v krvi. Z toho majú radosť všetky naše orgány. Z takéhoto športu sa síce nechudne, ale aj tak zlepšuje našu kondičku. Najlepšie to vidieť na tých, ktorí chodia takmer každý deň. Sú odolnejší tak po fyzickej, ako aj po psychickej stránke.

Skupina našich členov si urobila turistickú prechádzku v Trenčíne v lesoparku Brezina. Bolo krásne počasie a mali sme šťastie na nádherné výhľady. Hotový balzam pre dušu.

Ďalšia dobrá vec v našej pobočke je komunikácia cez sociálne siete FB. Úžasne sme sa zdokonalili aj v e-mailovej komunikácii.

Vždy nás bolo v Púchove cez 100 členov. Telefónická komunikácia nespĺňala účel a samozrejme,



nebolo to ani najlacnejšie. Keďže sme moderné OZ, využili sme možnosť a prihlásili sme sa do projektu „Digitálni seniori“. Vzdelávanie už absolvovalo veľa našich členov. Zapojili sme sa cez Denné centrum ale aj cez našu pobočku.

Skrátka, aj my chceme byť na tepe doby a nebudeme zaostávať za našimi vnúčatami. Mohlo by sa stať, že sa nás už nespýtajú na naše skúsenosti, lebo si radšej všetko nájdu na internete. Pre náš vyšší vek ešte nepatríme do starého železa. Dokážeme pracovať s modernými technológiami.

Aj tento rok sme splnili všetko, čo sme si naplánovali. V druhom polroku sme boli 2-krát na výlete v Poľnom Kesove a v Dunajskej Strede.

Ukončenie cvičebného roku sme završili obľúbenou opekačkou v prírode.

V novembri sme si užívali 7-denný liečebný pobyt v Kúpeľoch Nimnica. Mali sme aj novinku. Pod záštitou pani primátorky Púchova sme sa zúčastnili v Horných Kočkovciach súťaže v Pentangu o Pohár primátorky. Získali sme pekné tretie miesto. Svojou účasťou sme podporili tradičné mestské podujatia, ako sú „Púchovskí svetlonosi“ a „Zdobenie vianočných stromčekov“ pred Divadlom. Ten náš bol pre nás najkrajší.

Oblíbená vianočná kapustnica nemohla chýbať a tým sme ukončili našu činnosť v roku 2024.

Záverom chcem povedať, že my starší, by sme zo všetkého najviac chceli mať radosť zo života. Robme všetko pre dobré vzťahy, tešme sa z maličkostí, pretože pozitívne myslenie dokáže lepšie odolávať chorobám.

Anna Jursíková, autorka

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



MP Topolčany

Miestna pobočka LPRe v Topolčanoch v druhom polroku 2024 sa zamerala na činnosti spojené s fyzickým pohybom a duševnou pohodou. Naďalej pravidelne chodíme s paličkami Nordic Walking. Individuálne alebo spoločné pochody sme absolvovali po meste, na Duchonke, v Tatrách, na hore Butkov, v Poľsku i Chorvátsku. Venujeme sa cvičeniu jogy pre reumatiku



kov a pridali sme i prstovú jogu a špeciálne cvičebné zostavy MUDr. Ďurišovej pri bolestiach chrbtice, kĺbov a kostí.

V spolupráci s tribečským múzeom sme sa zúčastnili na prednáškach o krojoch nášho regiónu, tradičných remeslách, o zaujímavostiach živočíšnej i rastlinnej ríše s kvízom. Navštívili sme židovský cintorín, prešli sme mestom po významných architektonických pamiatkach.

V mestskej knižnici sme sa zúčastnili na prednáškach o bezpečnosti a ochrane dôchodcov. Mimoriadne nás zaujal cyklus tréningov pamäti. K Svetovému dňu reumatizmu 2024 sme prešli tradičný pochod s paličkami Nordic Walking. Išli sme po novej cyklotrase v Parku športovcov so slávnostnou schôdzou na tému – s reumou nie si sám a dobrá nálada lieči.

V mesiaci november a december pripravujeme cvičenia jogy a rozlúčku so starým rokom.



V spolupráci s Jednotou dôchodcov a primátorkou mesta sme pozvaní na akcie k mesiacu Úcty k starším a na vianočnú kapustnicu.

O našej činnosti pravidelne informujeme i v regionálnej tlači.

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

LPRe – Klub Kílbik

Rekondično-integračný pobyt KK 2024



Deti s reumou sú už našťastie poväčšine na nerozoznanie od iných, aj keď reumatické ochorenia a zvlášť artritídy, patria k najbolestivejším chronickým ochoreniam.

Náš Rekondično-integračný pobyt Klubu Kílbik 2024 v Demänovskej doline (14. – 20. júl) sa aj tento rok vydaril. Pripravený program sa účastníkom páčil. Mali sme na besede dvoch detských reumatológov, tri mladé reumatičky, ako pozitívne životné príbehy, a tiež sa nám podarilo angažovať psychologičku. Nesmieme zabudnúť na fyzioterapeutov PhDr. Evu Ďurinovú z Katedry fyzioterapie z UNIVERZITY SV. CYRILA A METODA V TRNAVE a študenta dobrovoľníka Michala Hudáka.

V pondelok sme na Rekondično-integračnom pobyte Klub Kílbik mali vzácnu návštevu, odborníkov v detskej reumatológii, **doc. MUDr. Tomáša Dallosa** a **MUDr. Evu Vrtíkovú**. Takéto stretnutia rodičov s odborníkmi dokážu posúvať ďalšie úspechy liečby, ale aj zvládanie terapií, milovými krokmi vpred. Lekári prinášajú novinky v detskej reumatológii, ale venujú sa aj opakovaným témam, lebo rodičia sa pýtajú a zdieľajú svoje skúsenosti, ale aj obavy a frustrácie. Najkrajšie je, keď sa môžu pochváliť, že ich dieťa je vďaka liečbe v remisii.

V utorok prišli za nami na besedu tri krásne mladé ženy **Lucka Hľadajová**, **Ivka Karellová** a **Miriám Maršalová**, ktoré sa podelili o svoj príbeh s reumou a životné úspechy, ktoré už v mladom

veku napriek ťažkej chorobe dosiahli. Prezradili nám aj svoje plány do budúcnosti.

V stredu na Rekondično-integračný pobyt Klub Kílbik 2024 prišla psychologička **Mgr. Lucia Hlístová** z NÚRCH-u Piešťany, aby sa zúčastnila na besede s rodičmi. Pre deti si pripravila interaktívne hry a podnietila u nich chuť rozprávať o svojich pocitoch. No nielen to, neodmietla ani osobné konzultácie, ak to niektorí rodičia potrebovali. Program so psychologičkou bol zábavný aj poučný. Ďakujeme za podporu podujatia aj NÚRCH Piešťany.

Vo štvrtok a piatok sme mali výlety na Chopok a do neďalekej Demänovskej jaskyne. Ďakujeme všetkým, ktorí akokoľvek prispeli k realizácii výnimočného podujatia a programu. Viac v článku na webe a v Pocitovníkoch www.mojareuma.sk/deti-s-reumou-o-nic-neprišli/

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



MP Trenčín

Blíži sa nám koniec ďalšieho roka a s ním aj rekapitulácia našich činností. Ešte v zimných mesiacoch sme usporiadali výročnú schôdzu, kde sme si pripomenuli ten predchádzajúci. Po vyhodnotení jednotlivých akcií nám naši členovia akosi nechceli pripustiť veľké zmeny na nasledujúci rok.

Dohodli sme sa pokračovať v zaužívanom pláne.



Bolo to úspešné stretnutie na kubranskej kyselke, kde je možnosť občerstvenia výbornými langošmi, čo sme samozrejme aj využili. Potom sme usporiadali ozdravný pobyt v blízkych kúpeľoch v Nimnici. Tento krátky pobyt sme využili na prechádzky v priestoroch areálu, ktorý je pekne udržiavaný.



V nasledujúcom období sa uskutočnila aj cyklistická túra budovanou Vážskou cyklotrasou, ktorá už slúži širokej verejnosti. Táto akcia bola organizovaná v spolupráci s miestnym klubom dôchodcov. Dvakrát sme si boli vyhriať naše ubolené kĺby na termálnom kúpalisku vo Velkom Mederi. Na toto potešenie nám prispelo mesto Trenčín sumou 500 euro. Tieto prostriedky boli rozdelené a časť nákladov si hradil každý zúčastnený sám.

Úspešne prebieha aj cvičenie jogy pre reumatikov pod vedením p. Mirky Jurčákovej v Dennom centre Sihot'. Tieto priestory sú poskytované bezplatne mestom Trenčín. Účasť je momentálne optimálna.

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

LPre – Klub Motýlik

Konferencia Lupus Europe v Bratislave

Lupus môže vplývať na mentálne zdravie viacerými spôsobmi, napr. spôsobuje chronický stres a úzkosť z dôvodu nepredvídateľnosti vývoja ochorenia a môže viesť až k depresii.

Informovanosť a podpora zlepšujú kvalitu života pacientov s lupusom a zvládanie ochorenia.

V dňoch 18. až 21. októbra sa v Bratislave konala konferencia LupusEurope (LE), ktorej ústrednou témou bolo mentálne zdravie.

Prvý deň otvorila predsedníčka LE Jeanette Andersenová srdečnou spomienkou na milovanú Yvonne Nortonovú, na ktorej počesť LE vytvorili grant YvonneNortonovej na podporu pacientov s lupusom, ktorí nemajú prostriedky na účasť na kongrese. Prednášal nám Dr. Chris Wincup, ktorý sa podelil o cenné poznatky o neuropsychiatrickom lupuse a mentálnom zdraví pri SLE, po ktorom nasledovala živá diskusia. Zúčastnili sme sa

aj na praktických workshopoch a zábavnej hre po Bratislave, aby sme preskúmali strategický plán LE. Druhý deň pokračoval pútavým stretnutím „MeettheDoctor“, na ktorom vystúpili Dr. Chris Wincup a Dr. Luca Moroni, delegáti mali možnosť položiť svoje otázky. Druhý deň ponúkol celý rad obohacujúcich zážitkov a workshopov, od školenia prvej pomoci v oblasti duševného zdravia až po diskusie o sexe, rozmanitosti a svedectvách pacientov. Tento deň sme ukončili lekciami nordic walking v spolupráci so Slovenskou asociáciou nordic walking.

Tretí deň uzavrel workshop zameraním na to, ako rozvíjať spoluprácu, ktorý viedol Alain Cornet, po ktorom sme sa všetci cítili inšpirovaní a pripravení konať.

Bolo nám čťou hosťovať túto európsku konferenciu v Bratislave!



*Autorka článku:
Petka Balážová*

Dve walkerky



Členky Klubu Motýlik sa aj v uplynulých mesiacoch aktívne venovali Nordic Walkingu, či už v rámci súťaže Reumawalker/ka alebo len tak, pre vlastné potešenie. Dve walkerky dokonca reprezentovali v letných mesiacoch farby nášho klubu na medzinárodných podujatiach.

V júli na Medzinárodnom pochode k pošte M. R. Štefánika pokorili 20 km trasu a na piatom národnom výstupe na Babiú horu.

Okrem toho sa zapojili aj do aktivity Maľované kamienky, ktorú iniciovala Liga proti reumatizmu na Slovensku v roku 2023. Kamienky s motívom motýlika počas prechádzok v prírode nechávali ako pozdrav pre ďalších pocestných na svojich obľúbených trasách.

V lete v rámci osvetovej činnosti Janka Francúzová pripravila pre pacientov v Kúpeľoch

Smerdžonka v Červenom Kláštore prednášku o lupuse, ktorá bola vysielaná aj on-line. Nakoľko je táto forma v našom klube veľmi obľúbená, aktuálne chystáme zimnú sériu prednášok.

Počas chladnejších jesenných dní sa členky nášho klubu začali pravidelne stretávať v soľnej jaskyni, či na filmových alebo divadelných predstaveniach. Jesenné obdobie sa nieslo aj v znamení príprav na medzinárodnú konferenciu Lupus Europe 2024, ktorá sa tento rok konala v Bratislave.

Ingrid Majeriková, autorka článku

*Zuzana Pionteková, predsedníčka LPre – KM,
motylik@mojareuma.sk, info@klubmotylik.sk,
www.klubmotylik.sk,
www.facebook.com/LPreKlubMotylik*

LPre – Klub Čiernych kostí

Zážitok zo stretnutia

Vzácní naši členovia KČK, milí priatelia – združení v Lige proti reumatizmu a každý, kto toto vydanie bulletinu číta!

Neviem, ako to robia ostatní predsedovia pobočiek a klubov LPre SR, keď tu dokážu pravidelne prispievať – ja do tejto skupiny vzorných určite nepatrím. Chcela by som, ale priority KČK ma vždy zavedú k životu KČK viac, než k referovaniu o ňom. Nemôžem Vás však neinformovať, že sme sa stretli.

V salóniku hotela Magnólia v Piešťanoch 13. 10. 2024 nás sedelo 36 účastníkov a postupne sa nám prihovorili dvaja vedci zo Slovenskej akadémie vied (doc. MUDr. Imrich Richard, Mgr. Andrea Zaťková), dvaja lekári z NURCH-u Piešťany (MUDr. Stančík Roman, MUDr. Elizabeth Záhová), riaditeľ Odboru pre kategorizáciu a cenotvorbu na MZ SR (Ing. Vladimír Heriban), zástupca výrobcu nášho lieku (JUDr. Lucia Bajzová), predsedníčka a hospodárka LPre SR (Jana Dobšovičová a Mgr. Libuša Dobrovodská) a predseda Slovenskej aliancie pre zriedkavé ochorenia (Ing. Peter Štěpánek).

Prednášatelia hovorili (bez nároku na honorár) na témy, ktoré nám umožňujú lepšie pochopiť a prijať náš život s alkaptonúriou.

Lekári z NURCH-u veľmi dobre vystihli, čo každý AKU-pacient nastavený na liečbu ORFADINom musí opakovane absolvovať každého pol roka v rámci špeciálneho režimu predpisovania. Podrobne rozviedli príznaky rozpoznávania AKU, prejavy bolesti a fyzických obmedzení počas života s AKU ako aj zabehnuté lekárske vyšetrenia, s ktorými môžeme v NURCH-u počítať.

Najhorúcejšiu diskusiu vyvolalo rozhodnutie MZ SR na tému nízkobielkovinových dietetických prípravkov verus sľubný kompromis MZ a AKU-vedca-lekára, že našu vec budú riešiť a čoskoro sa opäť stretnú na pôde MZ SR.

Prednáška o genetike AKU nám priniesla informácie z pokračujúceho výskumu, ktorý napreduje rýchlejšie, než AKU-pacienti dokážu vnímať. Pozdravenie spoločnosti SOBI – výrobcu lieku ORFADIN – nás uistilo, že s dovozom nášho lieku do SR môžeme počítať aj naďalej. Prislúbená finančná pomoc umožní anglicky hovoriacim členom Výboru KČK zúčastniť sa na celosvetovom workshope AKU-pacientov v Liverpoole v dňoch 13. – 14. 11. 2024.

Informácia Slovenskej aliancie pre zriedkavé ochorenia o tom, aké problémy riešia politiky SR a EÚ na poli zriedkavých chorôb všeobecne, nám tiež otvára iný obzor.

Napr. takéto odozvy mi priniesla mailová pošta po našej AKU-udalosti v Piešťanoch:

1. *„Chcem sa Vám poďakovať za naše nedelňé stretnutie. Konečne som sa niečo dozvedela o svojej chorobe a stretla úžasných ľudí. Robíte skvelú prácu. Takže ešte raz ďakujem a prajem všetko dobré.“* Sláva Čermušková, AKU-pacientka, nová členka KČK

2. *„Ešte raz by som vám chcela poďakovať za pozvanie. Som rada, že sme sa mohli zúčastniť. Taktiež som vďačná za nové informácie o tom, ako výskumy napredujú. Posielam spomínaný odkaz, kde si AKU-pacienti môžu nájsť viac ako 100 stránkovú knihu s nízkobielkovinovými receptami od AKU Society: <https://akusociety.org/diet/>“,* Radoslava Nemčíková, matka AKU-dieťaťa nového člena KČK

3. *„Šťastne sme dorazili domov, ale ešte šťastnejší sme, že sme sa stretnutia AKU-pacientov v Piešťanoch zúčastnili. Veľa nám to dalo a ďakujeme, že ste boli taká vytrvalá a pozývali ste nás na Vaše stretnutia, aj keď predtým sme sa z objektívnych dôvodov nemohli zúčastniť. Isto sa stane náš syn členom KČK.“* Viliam Pavlík, otec AKU-dieťaťa, nečlenovia KČK

4. *„13. október 2024 sa mi zapíše do mojej pamäti opäť ako jeden nezabudnuteľný deň. Prečo? Pretože v toto nedelňé popoludnie nás pozvala naša predsedníčka p. Anka Anta-*

lová na krásne stretnutie v Piešťanoch do hotela Magnólia. Tu sme si okrem iného pripomenuli nelahkú cestu KČK, ktorá viedla ku kategorizácii pre AKU-pacientov prepotrebného lieku Orfadin s účinnou látkou nitizinin v októbri 2022. Našej predsedníčke a všetkým vplyvným medicínskym činníkovi patrí veľká vďaka, pretože ani susedné štáty, ako je Česko a Rakúsko, sa nemôžu zatiaľ s takým úspechom pochváliť. Spoločné AKU-stretnutia sú veľkým prínosom pre nás všetkých, pretože sa navzájom spoznávame a vymieňame si skúsenosti. Chcem ešte spomenúť jednu vetu alebo myšlienku, ktorá zaznela z úst našej predsedníčky: Najdôležitejší je hlas pacienta - čím nás je združených viac, tým väčšia je šanca niečo dosiahnuť. A my sme dosiahli.“ Anna Čverenkárová, matka 3 AKU-detí členov KČK

A na záver: Prečo sme sa stretli práve v Piešťanoch? Okrem toho, že pre nás dôležití lekári z NURCH-u mali k nám iba na skok - skutočnú výhodu som si uvedomila až po stretnutí. Povznášajúci spoločensko-vzdelávací a ozdravný charakter udalosti Svetového dňa reumatizmu (SDR) počas víkendu 11. – 12. 10. 2024, na ktorý som bola Ligou ako predsedníčka KČK pozvaná, priniesol do stretnutia KČK citeľnú inšpiráciu, za čo Lige ďakujem.

V mene nezriedkavých ľudí so zriedkavou diagnózou ALKAPTONÚRIA (AKU) pre Vás napísala Anna Antalová, predsedníčka Klubu Čiernych Kostí



Európsky manifest EULAR 2024 – 2029

Dokument EULAR Manifest 2024 – 2029 vyzýva k dôležitým zmenám v zdravotnej starostlivosti o pacientov s reumatickými a muskuloskeletálnymi ochoreniami. Táto iniciatíva zdôrazňuje tri hlavné priority:

1. kvalita starostlivosti – zlepšiť prevenciu, včasnú diagnostiku a prístup k liečbe, aby sa minimalizovali dlhé čakacie doby a zvýšila kvalita života pacientov.

2. podpora výskumu – vývoj nových stratégií na liečbu reumatických chorôb prostredníctvom investícií do výskumu a vývoja efektívnych terapeutických postupov.

3. sociálne začlenenie – podpora inkluzívnych politík v oblasti zamestnania a vzdelávania, aby

boli pacientom s reumatickými chorobami dostupnejšie možnosti pracovného uplatnenia a lepšie podmienky pre každodenný život.

V I. fáze v kampani Európskeho manifestu EULAR sme sa v LPre SR aktívne zapojili do jeho iniciatív. Vytvorili sme spoločnú pracovnú skupinu a uverejnili sme Európsky manifest EULAR 2024 – 2029 na webe mojaruma.sk. Manifest sme predstavili účastníkom 1. M-VK na Prednáškovom popoludní LPre SR 1/2024. Informáciu a podklady získalo Predsedníctvo LPre SR, predsedovia a tajomníci z MP/K LPre SR. V apríli sme Manifest odovzdali predsedovi Výboru pre zdravotníctvo NR SR MUDr. Vladimírovi Balážovi, členom Výboru pre zdravotníctvo NR SR a následne všetkým 150 poslancom NR SR. K spolupráci sme prizvali

strešné patientske združenie AOPP. V máji sme odoslali Manifest EULAR 2024 – 2029 do všetkých MP a klubov LPre SR. V júni bol Manifest EULAR 2024 – 2029 zverejnený v Informačnom bulletinu LPre SR. V októbri sme uverejnili tlačovú správu ku Svetovému dňu reumatizmu 2024 s témou EULAR Manifest 2024 – 2029.

11. októbra PhDr. Katarína Barančíková, podpredsedníčka LPre SR v Košiciach na Zjazde slovenských a českých reumatológov v prednáške informovala o manifeste.

V programe SDR 2024 v rámci Prednáškového popoludnia sme informovali účastníkov 2. M-VK. Informáciu a podklady získali členovia predsedníctva a zástupcovia z MP/K LPre SR.

12. októbra sa na podujatí SDR 2024 zúčastnili:



Jana Žitňanská, ex poslankyňa EP aj NR SR, Veronika Veslárová, poslankyňa NR SR a v príhovoroch poukázali na nutnosť hovoriť o manifeste EULAR... Tému Európskeho manifestu EULAR sme zakomponovali aj novej publikácie Rozhovory o reume s... 2. Podporu manifestu vyjadrili prof. Macejová a doc. Dallos.

V II. fáze kampaň EULAR „Manifest“ pôjdeme podľa usmernení pre organizácie siete EULAR. Nadviažeme na úspech fázy I.

Cez EULAR sa počas prvej fázy kampane podarilo získať podporu poslancov Európskeho parlamentu (EP) pred voľbami do EÚ pre manifest EULAR. Po voľbách boli poslanci EP v júli vymenovaní do vý-

borov a zaujali svoje miesta v Bruseli a Štrasburgu. Kampaň EULAR „Manifest“ sa v druhej fáze zameriava na iné oblasti. Hoci Manifest zostáva pre EULAR dôležitým nástrojom, teraz sa zameriavame na vzdelávanie nových poslancov Európskeho parlamentu o „stupňujúcej sa kríze RMD v Európe“ a na nábor cieľových poslancov Európskeho parlamentu, aby sa pripojili k oživej záujmovej skupine Európskeho parlamentu pre RMD.

Pacientska advokácia a obhajoba práv pacientov je poslaním LPre SR – už niekoľko rokov upozorňujeme na vážne problémy s nedostatkom reumatológov, reumatologických ambulancií a s tým súvisiace dlhé čakacie doby na vyšetrenie u reumatológa.

Zvlášť pre tých pacientov, ktorí čakajú na prvé vyšetrenie a určenie diagnózy a včasnej liečby. Podľa ohlasov z terénu od pacientov, takéto čakanie môže trvať 3 – 6, v niektorých regiónoch až 9 mesiacov. Pre pacientov s reumatickými ochoreniami je včasná diagnostika a správna liečba kľúčová. V akútnych prípadoch môže každý deň bez liečby trvalo a vážne poškodiť pacienta, nielen jeho kĺby, ale aj iné orgány ako pľúca, oči, srdce, ale aj iné. Včasná a dobrá starostlivosť o pacienta sa vyplatí nie len jemu, ale aj spoločnosti. Prihovárame sa za zlepšenie dostupnosti biologickej liečby, ktorá môže výrazne zvýšiť kvalitu života pacientov a v mnohých prípadoch im umožní aj opätovný návrat do pracovného procesu a zdravé postavenie. Liga proti reumatizmu na Slovensku podporuje manifest, bude dohliadať na povinnosti štátu a bude sa usilovať o presadenie a dodržiavanie zásad EULAR Manifest.

Pacienti, rodinní príslušníci pacientov, sympatizanti LPre SR, prosím, podporte aj vy toto úsilie o lepšiu dostupnosť zdravotnej a sociálnej starostlivosti pre pacientov s reumatickými ochoreniami. Zdieľajte naše informácie o iniciatíve a pomôžte nám šíriť osvetu a povedomie o problémoch pacientov s reumatickými chorobami.

-red-

Summary *Informational bulletin LPre SR 2/2024*

(by Petra Balážová)

You are holding the second edition of the Informational Bulletin in 2024. We have had another year full of activities for the benefit of people with rheumatic diseases (RMDs).

In September 2024, Professor Jozef Rovensky passed away. He was the director of the National Institute for Rheumatic Diseases in Piestany. In 1990 he was the founding chairman of the Slovak League Against Rheumatism (SLAR) and led it until January 2012, since then he served as the honorary chairman. Our legacy: Professor Rovensky, honour to your memory, thank you for everything. We will not forget.

On the World Arthritis Day 2024, SLAR prepared educational, sports and outreach activities. We organized our second Motivational & Educational Course. Representatives from all 14 local branches and 5 clubs had the opportunity to participate. The patronage of the World Arthritis Day (WAD) 2024 activities was taken over by the President of the Slovak Rheumatology Society, Professor Zelmira Macejova.

On Friday 11 October, we opened the program with lectures. We welcomed renowned speakers in their areas of expertise. We spoke about the EULAR 2024 – 2029 European Manifesto; SLAR activities and events related to the WAD

2024; management of osteoporosis and new treatment therapies; activities of the Association for the Protection of Patients' Rights; the connection between RMDs and IBDs; myths in nutrition and mental health. We also cooperate and support other patient organisations and a member of the Slovak Myeloma Association introduced their project – REVEALED.

We are big supporters of healthy movement and thus support all activities suitable for patients with RMDs. We will continue with our projects – Let's Move with Arthritis and Yoga Therapy. On Saturday 12 October, we organized both yoga therapy and Nordic Walking sessions. We even introduced a new creative activity – Painted pebbles – painting on pebbles helping patients with RMDs to train their fine motor skills. In the evening, we announced the winners in the journalist award KROK and released two books – KROK awards 2022 – 2023 Proceedings and Talks about Arthritis... 2.

You will also find here information on our educational activities through the University of Arthritis and information on a survey "Arthritis can't stop me".

We took part at the 8th Slovak Patient Conference organised by the Association for the Pro-

tection of Patients' Rights. The highlight was awarding healthcare professionals. Our nominees – Elena Durisova, MD and Slavka Gorna, registered nurse were among those awarded. EULAR is calling EULAR PARE member organisations to open the EULAR Edgar Stene Prize essay competition 2025 on the topic: "Growing up with an RMD – learning, transitioning from paediatrics and the impacts on childhood and the family" on a national level. You are welcome to send us your entries by 31 December 2024.

You can also find our regular columns in this edition – Granny's Remedies, On IQ, reports from our local branches and clubs and interview with a registered nurse Adriana Majkova who initiated the creating of leisure areas for children and adult patients with RMDs at the National Institute for Rheumatic Diseases in Piestany.

We conclude this edition with a more detailed article on the EULAR 2024 – 2029 European Manifesto that calls for a coordinated European response to protect European citizens, health, and social care systems, as well as the economy from the impact of Rheumatic and Musculoskeletal Diseases.

Kalendár

2025

Január

Po	Ut	St	Št	Pi	So	Ne
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

Február

Po	Ut	St	Št	Pi	So	Ne
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28		

Marec

Po	Ut	St	Št	Pi	So	Ne
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

Apríl

Po	Ut	St	Št	Pi	So	Ne
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30				

Máj

Po	Ut	St	Št	Pi	So	Ne
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

Jún

Po	Ut	St	Št	Pi	So	Ne
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

Júl

Po	Ut	St	Št	Pi	So	Ne
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

August

Po	Ut	St	Št	Pi	So	Ne
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

September

Po	Ut	St	Št	Pi	So	Ne
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

Október

Po	Ut	St	Št	Pi	So	Ne
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

November

Po	Ut	St	Št	Pi	So	Ne
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

December

Po	Ut	St	Št	Pi	So	Ne
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				



LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU

®