

REVMATIK



REVMA LIGA v ČR

INFORMAČNÍ BULLETIN

občasník číslo 53

prosinec 2011

Vydává občanské sdružení Revma Liga v ČR se sídlem:
Revmatologický ústav • Na Slupi 4 • 128 50 Praha 2
Za podpory firmy UCB s.r.o. Praha

**Děkujeme za sponzorování
bulletinu REVMATIK
firmě**



UCB s. r. o.

Thámová 11-13 • 186 00 Praha 8 • Česká republika

www.ucb.cz

ADRESY WEBOVÝCH STRÁNEK

Tyto adresy Web stránek nabízíme Vám všem,
kdo rád surfujete po Web stránkách za účelem dozvědět se něco nového.

EUROPEAN MANIFESTO STEERING GROUP (Dozorčí rada pro Evropské prohlášení revmatiků)
informace týkající se Prohlášení osob s revmatismem, kontaktní adresy, různé další informace:

www.paremanifesto.org

IOYR (Mezinárodní organizace mladých revmatiků):

www.ioyr.org

Revma Liga v ČR má svoje www stránky, které se postupně doplňují, na této nové adrese:

www.revmaliga.cz

Navštivte také naše stránky na blogu:

www.revmaligaspolecna.blog.cz

Případné Vaše příspěvky zašlete e-mailem na adresy:

romajda@email.cz nebo **dedicova315@seznam.cz**



OBSAH

Usnesení Valné hromady Revma Ligy v ČR	2
Zápis ze schůze představenstva Revma Ligy v ČR 14. května 2011	3
Historie Revma Ligy v ČR (3. část)	4
Poděkování	7
Edgar Stene Prize 2012	8
Jak cvičení zlepšuje – ESP 2011	8
DAS a HAQ v praxi	9
Léčebné kúry v Jáchymově	12
Rekondiční pobyty 2011	13
Slovo člena	14
Výzva.....	14
Členské příspěvky 2012.....	15
Zprávy z klubů: Dovolená s pohybem u moře	15
Procházka u příležitosti SDA	17
Lysá hora – květen 2011	18
Táborská Revma Liga v ČR v Č. Budějovicích.....	18
Tour Nordic Walking 2011	20
Ohlédnutí za červencovým výletem Revma Ligy v ČR	21
Opět vánoce	22
Čas	24
Předběžná přihláška na rekondice 2012	25
Členská přihláška – Evidenční list.....	25



USNESENÍ VALNÉ HROMADY REVMA LIGY V ČR **konané dne 14. května 2011**

Valná hromada Revma Ligy v ČR, konaná dne 14. května 2011 za účasti 34 přítomných členů a 6 hostů byla svolána jako pravidelná výroční a volební. Přítomní zvolili mandátovou a volební komisi ve složení Zuzáková, Moučková, Stasková, návrhovou komisi ve složení Janatka, Šrámková, záznamu presence: Čadková, Mládková, Janečková.

Přítomní vzali na vědomí a schválili:

- ✿ Zprávu o činnosti za rok 2010,
- ✿ Zprávu o hospodaření Revma Ligy za rok 2010,
- ✿ Zprávu revizní komise,
- ✿ Zprávy o činnosti klubů v regionech.

Přítomní schválili usnesení, že kandidáti s nejnižším počtem hlasů jsou zvolenými náhradníky představenstva.

Přítomní jednomyslně schválili znění nových stanov Revma Ligy v ČR a Organizačního a jednacího řádu. Stanovy též písemně schválilo 190 členů.

Vzali na vědomí výsledky voleb, kdy bylo k dispozici celkem 224 volebních lístků, z toho 216 platných volebních kandidátek od přítomných účastníků a zaslanych členy poštou či prostřednictvím vedoucích klubů.

Bylo zvoleno nové představenstvo Revma Ligy v ČR ve složení:

Dědičová, Hrbotická, Janatka, Lukášová, Matějková, Slámová, Šmucrová.

Dále byla zvolena revizní komise ve složení: Moučková, Petíková, Sojlková.

Kandidátky: Cuřínová, Medková, Škopková jsou zvolenými náhradnicemi představenstva.

Přítomní schválili návrh činnosti Revma Ligy v ČR v roce 2011 a návrh rozpočtu na rok 2011. Vzali na vědomí nepříznivý výsledek grantového řízení, kde byla Revma Lize přiznána pouze částka 40.000,- Kč na organizačně administrativní servis. Kluby zváží v této situaci způsob realizace dosavadních aktivit s možností doplatků svých členů.

Plénium Valné Hromady ukládá všem členům Revma Ligy v ČR, aby se nadále podíleli na získávání prostředků od sponzorů i od orgánů samosprávy v centru i v krajích.

Představenstvu ukládá pracovat podle schváleného plánu činnosti, a to zejména:

- ✿ Ihned požádat Ministerstvo vnitra ČR o registraci nových stanov.
- ✿ Neprodleně dokončit zavedení internetového bankovníctví,
- ✿ Připravit registraci klubů tak, aby po registraci stanov kluby získaly právní subjektivitu.
- ✿ Bulletin REVMAK jakožto základní zdroj informací členům zachovat s využitím elektronických forem distribuce.

Ing. Jan Janatka

Vlastimila Šrámková

Usnesení schválila Valná hromada jednomyslně.



ZÁPIS Z USTAVUJÍCÍ SCHŮZE představenstva Revma Ligy v ČR dne 14. května 2011

Po ukončení Valné hromady zasedlo nově zvolené sedmičlenné představenstvo ke své ustavující schůzi.

Rozdělení funkcí v představenstvu:

Ing. Jan Janatka – předseda

Renata Hrbotická – místopředsedkyně

Věra Matějková – hospodářka

Alena Slámová – mezinárodní vztahy

Hana Šmucrová – mezinárodní vztahy, web

Romana Lukášová – bulletin REVMATIK

Ing. Marie Dědičová – rekondice, granty

Podle usnesení Valné hromady jsou tři zbývající kandidátky z voleb

Marie Cuřínová

Jiřina Medková

Marie Škopková

zvolenými náhradnicemi představenstva.

Podpisové právo pro bankovní styk má:

Alexandra Musilová

Ing. Jan Janatka

Věra Matějková



HISTORIE REVMA LIGY V ČESKÉ REPUBLICE

(3. část)

Zakládání poboček.

V roce 2000 se již situace v Revma Lize natolik stabilizovala, že jsme mohli přemýšlet o tom, jak pravidelná rehabilitační cvičení, přednášky lékařů a další aktivity, a zejména pocit sounáležitosti lidí, trpících podobnými problémy, můžeme rozšířit do dalších oblastí ČR. Tomu pomohla i snaha vrchní sestry RÚ Jany Korandové, viceprezidentky Výboru pro zdravotnické pracovníky EULARu, realizovat u nás akci „Patient to patient“ neboli „Pacient partnerem“, která byla i finančně podporována firmou Searle-Pfizer (viz 2. Díl historie str. 13)

Jako první byla založena pobočka (nyní klub) v **Bruntále**. O tom trochu podrobněji. V květnu r. 2000 se sestra Michaela Dobešová zúčastnila školení „Kurz vybraných problémů péče o revmatiky“, jehož součástí byla také přednáška o programu „Pacient partnerem“. Hlavním subjektem projektu je pacient, protože on zná svou chorobu nejlépe a pokud je správně informován, stává se komunikace mezi ním a lékařem podnětná a konstruktivní. Znamená to, že pacient nejen pasivně přijímá to, co mu péče v systému zdrav. zabezpečení poskytuje, ale také se sám na své léčbě aktivně podílí. Po návratu informovala revmatoložku MUDr. Galatíkovou, která se rozhodla projekt pro své pacienty podporovat a pomoci M. Dobešové při založení pobočky Revma Ligy v Bruntále. Od začátku spolupůsobil i zdravotní bratr Roman Horák. Akce měla i velký ohlas v tisku. Cituji z kroniky pobočky:

„Dne 19. 9. 2000 na poliklinice v Bruntále ve velké zasedací místnosti se uskutečnilo první setkání Revma Ligy. Mezi pozvanými hosty bylo vedení nemocnice, pacienti a jejich příbuzní, aby se dozvěděli co toto onemocnění obnáší. Z Prahy k nám zavítala Miluše Kusendová, která všechny přítomné seznámila s programem „Pacient part-

nerem“. Nově založená pobočka měla 15 členů z řad pacientů a zmíněné tři zdravotníky.

Členové pobočky se pravidelně scházeli 1x měsíčně s programem: přednáška lékaře, rehabilitační cvičení, vzájemné popovídání. První říjnovou schůzku natáčela česká televize. V prosinci proběhlo v Revmatologickém ústavu zdravotní školení v rámci programu „Pacient partnerem“, zakončené písemnou zkouškou, po které úspěšní jedinci dostali certifikát. Kromě pravidelných schůzek pobočka organizovala setkání u vánočního stroměčku se soutěží a bohatým programem, návštěvy divadla apod. Potvrdilo se, že pobočky RL mají pro revmatické pacienty velký význam, ale také že je nutná odborná pomoc lékaře či zdravotní sestry a účast nejméně jednoho aktivního člena z řad pacientů.

Jako další vzniká pobočka v **Českých Budějovicích**. O její vznik se zasloužila a stále pomáhá nejen jí ale celé RL revmatoložka pí MUDr. Věra Vlasáková. První schůzka pobočky se uskutečnila 24. 4. 2001 za účasti p. prof. Bardfelda. Zprvu měly schůzky pravidelné lékařské přednášky na téma Revmatoidní artritida (diagnóza, léčba, kompenzační pomůcky apod.) V té době jim pomáhaly i farmaceutické firmy, s jejichž přispěním uspořádali i zdařilý víkendový zájezd do Prahy s návštěvou divadla a Průhonického parku. Neměli ale trvalé místo ke schůzkám. Díky pochopení společnosti Medipont a.s. pak získali na řadu let klubovnu.

V r. 2004 si 12 členů pobočky rozšířilo znalosti o pohybovém aparátu a RA v programu „Pacient partnerem“. Děk velkému nasazení všichni úspěšně složili zkoušky v Jáchymově. Znalosti uplatňují dodnes při účasti na výuce o pohybovém aparátu na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské university, katedře ošetřovatelství.

1. 10. 2005 navštívili společně s tábořskou pobočkou Novohradsko

Náplň schůzek postupně rozšiřovali o ergoterapii a další aktivity. Mají velmi dobře rozdělené úkoly. (zajištění kultury a vstupenek, plavání, výrobu „uměleckých děl“, kroniku pobočky, nástěnku v čekárně, občerstvení na schůzky a j.). Výhodou pobočky je spolupráce se Zdravotně sociální fakultou. Fakulta poskytuje zdarma zasedací místnost ke schůzkám. Studenti se účastní jejich akcí, přednáší na zdravotnická témata. Za to členky docházejí do výuky jako modely revmatických změn. Mají tolik nápadů, že již schůzka 1x za měsíc nestačí.

Jako třetí vzniká dne 21. 3. 2002 pobočka v **České Lípě**, založená pacientkou Jiřinou Medkovou za vydatné podpory revmatoložky v České Lípě paní MUDr. Heleny Stehlíkové. Jiřina Medková prodělala boreliózu a ačkoliv byla léčena, onemocněla velmi těžkou postboreliovou artritidou, se kterou byla poslána do Revmatologického ústavu. Tam se seznámila s Revma Ligou, přihlásila se za členku a rozhodla se založit pobočku v České Lípě. Na ustavující schůzce bylo 5 členů, mezi nimi i paní MUDr. Stehlíková, která se stala patronkou pobočky. Mimo jiné nezištně zapůjčila pobočce čekárnu ke schůzkám. Iniciativně rozvíjeli činnost; navázali dobré spojení s městskou radou. Jezdili do Děčína do termálního bazénu, paní MUDr. Stehlíková pro ně vedla kurz „Pacient partnerem, který zakončili zkouškou. Vypravili se i do termálních lázní Harkány v Maďarsku. Od počátku existence hlásají osvědčené heslo „Nesedte doma, přijďte mezi nás!“

Jako ukázkou jejich nápaditosti uvádím jednu oslavu Světového dne artritidy: výstup na česko-lipskou horu Špičák (460m n.m.), pojatý jako skutečný výstup na himálajskou osmitisícovku; s horským vůdcem, se základními tábory s občerstvením. Nechyběly dárky a medaile pro „pokořitele hory“.

Nemohu se zde nezmínit o obětavé čence pobočky Jaroslavě Vlčkové, která až do konce své těžké nemoci v listopadu 2007 smířena s osudem, pracovala intenzivně pro zdar pobočky. (viz její článek v Revmatiku č. 41, září 2007.) Významná

je i činnost Jiřiny Medkové v Krajské radě zdravotně postižených v Liberci.

Ještě v roce 2002 vzniká další pobočka, a to v **Táboře**. Tábořská pobočka Revma Ligy byla založena v prosinci 2002 sedmnácti členy. První schůzka byla vánoční a sešlo se přes 20 zájemců. Pobočku založila a vede pí Marie Zuzáková, sestra revmatologie. Na ustavující schůzku přijely i členky RL z Českých Budějovic. Z nich Romana Lukášová měla výstižnou přednášku o významu Revma Ligy u nás i v zahraničí. Budějovičtí předali své zkušenosti a nabídli vzájemnou spolupráci, která stále trvá. I když obě pobočky šly v průběhu let svojí cestou, mají stále mnoho společného.

Scházejí se v areálu tábořské nemocnice. Oblibě se těší zejména ergoterapie. Navštěvují je též lékaři, rehabilitační sestry i sociální pracovníci s přednáškami, které jim pomáhají překonávat nemoc. Od počátku vedou kroniku, která je obrazem jejich práce. Kromě pravidelných schůzek chodí společně do divadla, na procházky, jezdí na výlety. Každoročně pořádají vánoční besídku, v poslední době i letní posezení u tábořáku. Tábořská pobočka má nyní více jak 40 aktivních členů.

Po zkušenostech získaných v letech 1991 až 97 jsme v představenstvu pochopili, že žádné letáky o existenci a cílech Revma Ligy nám nové členy do našich řad nepřivedou, že je třeba pacientům něco nabídnout. Pomalu a s obtížemi jsme zavedli pravidelná rehabilitační cvičení, rehabilitační jógu; dále přišla na řadu ergoterapie, která lákala krásnými výrobky. Vydatná byla pomoc vedení Revmatologického ústavu. Lékaři a rehabilitační pracovníci pro nás pořádali pravidelné přednášky. Rostoucí zájem o tyto aktivity začal přivádět nové členy.

Správnost této cesty se potvrdila zejména v pobočkách. Výhodou činnosti poboček bylo soustředění všech aktivit do jednoho místa, do jednoho odpoledne, zatím co v Praze byla každá akce jindy a už vůbec chyběla možnost schůzek ke vzájemnému popovídání. Všechny tyto důvody vedly k rozhodnutí důsledně oddělit práci představenstva Revma Ligy jakožto celostátní organizace od pražských aktivit a založit pražskou pobočku.

Pražská pobočka byla ustavena 4. května 2004. Vedení pobočky se ujaly Jarka Zástěrová s Vlastou Šrámkovou a zdravotní sestrou RÚ Věrou Matějkovou. Na první schůzce se sešlo 13 členů. Byla hlavně organizační, věnovaná plánování činnosti. (odborné přednášky, účast na cvičení, ergoterapie a j.) V dalším roce plánují výlety po Praze a okolí, návštěvy divadel atd.

Další pobočkou je **Litoměřice – Terezín**. Vznikla zásluhou MUDr. Romana Záhory. Slavnostního založení 9. 7. 2004 se účastnil p. prof. Robert Bardfeld CSc, VS Jana Korandová a p. Karel Vedral. Paní, pověřená vedením pobočky ale nebyla ochotna věnovat tomu potřebný čas (vlastnila restauraci), a tak se činnost přes veškerou snahu MUDr Záhory nerozběhla. Do této snahy patřil i seminář na téma „Quo vadis, revmatologie“, na který byla pozvána Českolipská i Litoměřická pobočka. Po přednášce následovala večere v příjemném prostředí a tanec. Českolipské přednáška velmi zaujala a zábava potěšila, ale Litoměřické nepřilákala, - všechny snahy marné. MUDr Záhora pak odjel i s celou rodinou pracovat do Anglie. Již se ale vrátil, a do Litoměřic se přestěhovala členka českolipské pobočky Zdena Fišerová a Jiřina Týřová a ujaly se iniciativy. 26. 10. 2009 již byla první schůzka pobočky.

Ne všechny pobočky, které jsme zakládali, rozběhly se tak šťastně, jako první čtyři uvedené. To byla jednak pobočka v **Hradci Králové**; snaha byla, pak do toho přišel vážný úraz vedoucí a nakonec vše vyznělo naprázdno. Další v r. 2007 byla pobočka v **Ústí nad Labem**. O založení projevil zájem p. Sabol Nepodařilo se sehnat lékaře revmatologa, který by s pobočkou spolupracoval. Vedení se ujala pí Jindřiška Kromholzová; navštívila i rozšířené představenstvo. Po vážném onemocnění se ale již neohlásila.

O založení pobočky v **Liberci** se zasloužila pobočka v České Lípě. Jiřina Medková požádala o pomoc Krajskou radu zdravotně postižených, pomohla Tereza Šimová a Centrum Občanských iniciativ, a též pí Krutská z Centra zdravotně postižených v Liberci. Ta poskytla kontakt na pí. Rádlovou, s jejíž pomocí byla pobočka založena. 30. 11. byla slavnostně zahájena činnost za účas-

ti českolipské pobočky, libereckých zájemců, děti z Jedličkova ústavu vedených sl. Jiroudkovou. Atmosféra byla skvělá. Vedení se ujala pí. Marie Závodská. Bohužel, - aktivita postupně ustala.

Další pobočka, tentokrát úspěšná, která se důstojně postavila po bok čtyř prvně jmenovaných, byla 9. listopadu 2006 založena pobočka v **Ostravě**. Slavnostního založení se za představenstvo účastnila Alena Slámová a Helena Čadková. Vedení pobočky se ujala pí Katarína Bělunková, pacientka prof. MUDr. Bardfelda. Po zhoršení jejího zdravotního stavu převzala vedení její zástupkyně Renata Hrbotická. Pobočka si vede výborně, pravidelně se schází a spolupracuje se zkušenější pobočkou v Bruntále. Členkou a patronkou pobočky je MUDr. Polcarová, lékařka lázní Klimkovice. Spolupracují též s KRZP.

Pobočku v **Domažlicích** založila a dlouho vedla zkušená členka RL Alena Slámová, dlouholetá členka představenstva. Založení pobočky předcházelo několik let úsilí a přemýšlení o tom, jak přilákat místní revmatiky ke společné práci. A. Slámová začala psát články do místního tisku, uskutečnila přednášku v centru pro zdravotně postižené ; pomoc přislíbila i místní revmatoložka a dovolila umístit nástěnku ve své ordinaci. Na výstavě pro zdravotně postižené „Podané ruce“ měla RL informační stánek, - vše s malým výsledkem. Osvědčil se teprve osobní kontakt : přesvědčit pár známých s bolavými klouby k účasti na společném rehabilitačním cvičení. 22. září 2007 byla pobočka po tomto dlouhém úsilí založena, s přispěním tábořské pobočky. Rok po založení měla už 7 aktivních členů a počet stále stoupá. Navázali též kontakt s německou Revma Ligou; jezdí k nim do aquaparku a získávat zkušenosti. Tato spolupráce je velkým přínosem pro celou naši Revma Ligu.

Jako poslední (- doufám zatím -) byla založena pobočka ve Zlíně. Na to měl vliv příznivý ohlas kongresu českých a slovenských revmatologů ve **Zlíně** v r.2006. Na doporučení p. prof. Pavelky jsme požádali o pomoc zlínského revmatologa p. MUDr. Petra Vítka. Velmi ochotně nám vyšel vstříc; přesvědčil řadu pacientů o užitečnosti RL a sám se stal členem. Spolu s Helenou Čadkovou jsme se

6. 12. 2007 zúčastnili založení pobočky. Velmi nám všestranně pomáhal pan Šiška (výrobce zdravotní obuvi), který byl od prvního setkání na zlínském kongresu velkým příznivcem Revma Ligy. Přes velmi příznivé podmínky se činnost zlínské pobočky bohužel nerozběhla.

V současné době získávají pobočky, nyní

kluby RL, větší samostatnost. Po přijetí a registraci nových stanov získají právní subjektivitu.

Do další práce přejí všem hodně zdraví, hodně nových pracovních členů!

S použitím materiálů a kronik poboček
Jiřina Janatková



PODĚKOVÁNÍ

Výbor pro zdravotnictví PSP ČR na Konferenci u příležitosti Evropského dne práv pacientů konané dne 20. 4. 2011 v budově Poslanecké sněmovny vyjádřil na základě návrhu patientské organizace Revma Liga v ČR poděkování

MUDr. Lilianě Šedové, MUDr. Věře Vlasákové a MUDr. Drahomíře Polcarové

za příkladnou a obětavou pomoc v rámci občanského sdružení.

Diplomy s poděkováním předávané na konferenci a prezentace z konference si můžete prohlédnout na www.koaliceprozdravi.cz v oddílu Konferenze 20. 4. 2011





EDGAR STENE PRIZE 2012

EULAR opět vypisuje soutěž o cenu Edgara Stena pro rok 2012 na téma „Překonávání překážek a jejich zvládnání při revmatických chorobách“ („Overcoming the challenges of petting arend with a rheumatic or musculoskeletal disease“). Téma bylo vybráno v souvislosti s hlavním tématem roku 2012 „Fyzická aktivita a revmatické a muskuloskeletální choroby. Esej by měla být zaměřena na překonávání překážek v pohybu v domácím prostředí, při cestě do práce, do společnosti, na dovolenou, na setkání s rodinou a přáteli. Národní soutěže se mohou zúčastnit osoby s revmatickým onemocněním starší 16 let. Esej nesmí překročit 2 strany formátu A4 (psané

na PC, písmo Arial velikost 12, řádkování 1 s adekvátními okraji ve WORDu). Esej může být napsán česky, EULAR zajistí překlad. **Uzávěrka národní soutěže je 31. 12. 2011.** Práce zasílejte na emailovou adresu: jirinajan@volny.cz.

Národní porota vybere nejlepší práci a odešle do 22. 1. 2012 předsednictvu a sekretariátu EULAR. Porota EULAR vyhlásí vítěze mezinárodní soutěže do 15. 3. 2012. Vítěz obdrží 2 000 EUR a bude pozván na kongres EULAR do Berlína.

Esej, vybraná v národním kole, bude oceněna částkou 2.000,- Kč, kterou věnuje náš sponzor.

Představenstvo RL



JAK CVIČENÍ ZLEPŠUJE MŮJ ŽIVOT S REVMAICKÝM ONEMOCNĚNÍM

Je pondělí odpoledne po 17. hodině. Sedím v tramvaji a vracím se ze cvičení, které pořádá Revma Liga v Praze. Jsem příjemně unavená, ale šťastná a mám opět velice dobrý pocit, že minulá hodina byla pro mne moc užitečná. Naše fyzioterapeutka dobře ví, jak si můžeme protáhnout a posílit svaly a jak cvičit, aby si klouby udržely, popřípadě zvětšily jejich rozsah. Cvičíme vsedě, ve stoje, vleže a obvykle i s over ballem. Dnes jsme poprvé zkusily velké míče a paní cvičitelka měla opravdu radost, jak dobře jsme všechny cviky zvládly.

Většina mých sympatických kolegyně navštěvuje cvičení Revma Ligy po mnoho let a jsou opravdu dost šikovné. Já jsem začala teprve před 3 roky.

Bylo to 1 rok po méj první TEP operaci kolena a pár měsíců po odchodu do důchodu. Pracovala jsem na letišti a nemohla jsem se pravidelně zúčastňovat skupinových cvičení v centru města. Ale zvládla jsem chodit každý týden na individuální rehabilitaci, cvičit doma a trávit dovolené v lázních. Ze začátku jsem tam jezdila 2 týdny v létě a 2 týdny v zimě, později, po mých 2 operacích a na diagnózu Revmatoidní artritida 3-4, jsem už jela na celé 4 týdenní léčení. Některé procedury jsou relaxační, jako jsou uhlíčné koupele, slatinové zábaly, vířivky a masáže, ale také tam máme hodně cvičení v bazénu a skupinová nebo individuální cvičení s fyzioterapeuty. Všechna jsou velice dobrá pro naše klouby a svaly a několik týdnů

po návratu netrpím bolestmi. Je také ohromné se tam setkat s dalšími lidmi, kteří mají podobné problémy nebo handicap. Jsem si vědoma, že artritida je progresivní nemoc, ale myslím, že všechny druhy cvičení ji mohou zpomalit. Cvičení nám také pomáhá udržet si váhu, vyhnout se stresu a mít dobrou náladu. Chci být co nejdéle soběstačná a také potřebuji být fit kvůli mé malé úžasné vnučce Karolíně!

Lidé, kteří se nepohybují, postupně znehýbní. A říká se, že když ztuhne tělo, ztuhne i mysl. A to je něco co bych opravdu nechtěla.

Vlasta Kulhánková,
Praha, RA od r. 1987

Příspěvek byl zaslán do soutěže
o cenu Edgara Stena 2011 (pozn. redakce)



DAS A HAQ V PRAXI

V minulém čísle jste se dověděli, co znamenají zkratky DAS a HAQ. Dnes bych vám ráda ukázala, kde se s nimi setkáte.

Ze statistických údajů víme, že do 10-ti let trvání revmatoidní artritidy se díky změnám na kloubech sníží pracovní potenciál revmatika natolik, že 50% revmatiků není schopno pracovat na plný pracovní úvazek a odchází do invalidního důchodu. Z toho plyne, že s posudkovou komisí se v průběhu let setká většina revmatiků.

Posouzení míry poklesu pracovní schopnosti posuzují posudkové komise Správy sociálního zabezpečení. Podklady k posouzení poskytuje praktický lékař a přikládá zprávu odborného lékaře. V případě posuzování nemocného s revmatoidní artritidou je odborným lékařem revmatolog. Posudkový lékař, který je předsedou posudkové komise, se řídí závaznými pokyny (vyhláška 359/2009 - viz příloha č. 1 na str. 10).

Je třeba si uvědomit, že samotná přítomnost choroby nezakládá důvod k invaliditě. Posuzuje se, zda nemocný s touto chorobou je schopen pracovat. Bere se na vědomí jak aktivní je onemocnění, jak reaguje na léčbu, jak rychlá je progresse RTG změn a jak těžká a trvalá jsou

funkční omezení. Ve snaze co nejvíce objektivizovat zdravotní stav jsou nově do pravidel zařazena jak skóre aktivity (DAS), tak i funkční zhodnocení (HAQ - viz příloha č. 2 na str. 10). Na hodnocení obou se aktivně podílí posuzovaný revmatik. Proto je třeba vyplňování dotazníků věnovat dostatečnou pozornost.

Důchody, podle nových pravidel, jsou I.-III. stupně, podle toho, o kolik % poklesla míra pracovní schopnosti. Například III. st., dříve plný invalidní důchod, znamená, že pracovní schopnost poklesla o více jak 70%.

Zdravotní stav se může v průběhu trvání choroby nejen horšit, ale také zlepšovat a proto je nutné v určitých časových intervalech provádět kontrolu přiznaných důchodů.

Cílem nás všech, jak zdravotníků, tak i nemocných by měla být co nejefektivnější léčba a co nejmenší funkční postižení se zachováním práce schopnosti. (pokračování na str. 10 - 11)

MUDr. Věra Vlasáková
MEDIPONT PLUS s. r. o.
Rheumatologie
České Budějovice

Příloha č. 1: Vyhláška 359/2009 (1. část)

Při stanovení míry poklesu pracovní schopnosti se hodnotí celkové příznaky a aktivita postižení stanovená klinicky a laboratorně, morfologické stadium, vývoj postižení, rychlost progresu, vývojová fáze, strukturální poškození doprovázené kontrakturami, deformitami, atrofiemi svalů. Hodnotí se též délka trvání, u časných forem (méně než 2 roky trvání) je nutno vzít v úvahu, že je větší šance na remisi a funkční změny jsou při účinné léčbě reverzibilní. Zároveň je nutno přihlédnout i k odpovědi na léčbu, přítomnosti mimokloubních

projevů (např. plicní fibróza, vaskulitida), přítomnosti kloubních komplikací (nekróza, ankylóza, nestabilita) a systémových komplikací (osteoporóza, amyloidóza, anemie, deprese) a komplikací léčby (žaludeční vředy, orgánová toxicita). Ze zobrazovacích metod se hodnotí RTG jako základní zobrazovací metoda a v určitých indikacích lze použít i magnetickou rezonanci – MRI nebo sonografii. Ke zhodnocení základních ukazatelů u RA je vhodné používat valorizované numerické ukazatele, tzn. pro aktivitu DAS 28 (Disease Activity Score) a pro hodnocení funkce dotazník HAQ (Health Assessment Questionnaire).

Příloha č. 2: HAQ (1. část)

HEALTH ASSESSMENT QUESTIONNAIRE (HAQ) DISABILITY INDEX

Označte, prosím, tu odpověď, která nejlépe popisuje Vaši schopnost vykonávat běžné činnosti v UPLYNULÉM TÝDNU:

	BEZ obtíží (0)	s URČITÝMI obtížemi (1)	se ZNAČNÝMI obtížemi (2)	NEBYL/A JSEM schopen/a (3)
OBLÉKÁNÍ A PÉČE O SEBE By/a jste schopen/a: - se obléci včetně zavázání tkaniček u bot a zapnutí knoflíků? - umýt si vlasy?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
VSTÁVÁNÍ By/a jste schopen/a: - vstát ze židle bez opěradel? - ulehnout a vstát z postele?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
JÍDL By/a jste schopen/a: - nakrájet si maso při jídle? - zvednout plný šálek nebo sklenici k ústům? - otevřít novou krabici mléka nebo kefiru?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
CHŮZE By/a jste schopen/a: - chodit venku po rovném terénu? - vyjít pět schodů?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Označte, prosím, každou POMŮCKU NEBO ZAŘÍZENÍ, které obvykle používáte k výše uvedeným činnostem:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Hůl | <input type="checkbox"/> Pomůcky pro oblékání (háček na zapínání knoflíků, táhlo na zip, lžice na boty s dlouhým držadlem, apod.) |
| <input type="checkbox"/> Chodítko | <input type="checkbox"/> Speciálně upravené kuchyňské náčiní (např. přístroje s upravenou rukojetí apod.) |
| <input type="checkbox"/> Berle | <input type="checkbox"/> Speciálně upravené židle |
| <input type="checkbox"/> Invalidní vozík | <input type="checkbox"/> Jiné (upřesněte: _____) |

Označte, prosím, každou činnost, při které obvykle potřebujete POMOC JINÉ OSOBY:

- | | |
|---|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Oblékání a péče o sebe | <input type="checkbox"/> Jídlo |
| <input type="checkbox"/> Vstávání | <input type="checkbox"/> Chůze |

Příloha č. 1: Vyhláška 359/2009 (2. část)

Lehké formy,

zřídka recidivující, s trvalou lehkou poruchou funkce několika kloubů, HAQ 0-0,5, stavy v remisi, bez výraznějších známek aktivity (DAS 28 menší než 2,6)

Pomalou progredující formy

lehká až střední porucha funkce, HAQ > 0,5 a < 1,0, některé denní aktivity vykonávány s obtížemi, s využitím kompenzačních mechanismů a prostředků, aktivita trvale nízká, DAS 28 < 3,2 možná občasná vzplanutí, stavy bez orgánového poškození a systémových projevů, rentgenová přechodná progrese minimální

Středně těžké formy

HAQ > 1,0 a < 1,5, střední až výraznější porucha funkce horních a/nebo dolních končetin, podstatné snížení celkové výkonnosti, některé denní aktivity omezeny, přítomny deformity a kloubní deformace, svalové atrofie, šlachové problémy, aktivita zpravidla střední až vysoká, DAS 28 > 3,2, trvalá rentgenová progrese

Těžké formy

těžká porucha funkce, HAQ > 1,5, těžké snížení celkové výkonnosti, většina denních aktivit omezena, destrukce a deformity kloubů, komplikace (nekrózy, subluxace, ankylózy, destrukce), výrazná rentgenová progrese, aktivita vysoká, DAS 28 > 5,1 (u pozdní formy může již aktivita poklesnout)

Příloha č. 2: HAQ (2. část)

Označte, prosím, tu odpověď, která nejlépe popisuje Vaši schopnost vykonávat běžné činnosti V UPLYNULÉM TÝDNU:

	BEZ obtíží (0)	s URČITÝMI obtížemi (1)	se ZNAČNÝMI obtížemi (2)	NEBYLA/JSEM schopen/a (3)
HYGIENA Byl/a jste schopen/a: - se celý/a umýt a osušit? - vykoupat se ve vaně? - usednout na toaletu a vstát z ní?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
DOSÁHNOUT NA NĚCO Byl/a jste schopen/a: - natáhnout se a sundat předmět vážící 2 kg (např. prášek na prání) z výšky těsně nad hlavou? - ohnout se nebo si kleknout a zvednout oblečení z podlahy?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
STISK Byl/a jste schopen/a: - otevřít dveře auta? - otevřít zavařovací sklenice (se závitěm), které již byly předtím otevřené? - otevřít a zavřít kohoutek?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
ČINNOSTI Byl/a jste schopen/a: - vyřídít pochůzku a nakupovat? - nastoupit a vystoupit z auta? - vykonávat běžné domácí práce, např. luxovat či pracovat na zahrádce?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Označte, prosím, každou POMŮCKU NEBO ZAŘÍZENÍ, které obvykle používáte k výše uvedeným činnostem:

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Toaletní nástavec (sedátko na WC) | <input type="checkbox"/> Madlo u vany |
| <input type="checkbox"/> Sedátko do vany | <input type="checkbox"/> Podavače věcí s dlouhou rukojetí |
| <input type="checkbox"/> Otvírač na zavařovací sklenice (již předem otevřené) | <input type="checkbox"/> Hygienické pomůcky opatřené dlouhým držadlem (např. kartáč) |
| | <input type="checkbox"/> Jiné (upřesněte: _____) |

Označte, prosím, každou činnost, při které obvykle potřebujete POMOC JINÉ OSOBY:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Hygiena | <input type="checkbox"/> Něco stisknout a otevřít |
| <input type="checkbox"/> Dosáhnout na něco | <input type="checkbox"/> Pochůzky a domácí práce |



LÉČEBNÉ KÚRY V LÉČEBNÝCH LÁZNÍCH JÁCHYMOV

V Jáchymovských lázních vidíme změny téměř vždy, když Revmatologická společnost J. E. Purkyně pořádá kongresy revmatologů v těchto lázních. Po celkové rekonstrukci Radium Palace prodělal celkovou rekonstrukci i lázeňský hotel Běhounek. Vítejme významné slevy na rekondiční pobyty a pobytové slevy pro členy Revma Ligy, neboť právě pro revmatické choroby mají některé jáchymovské procedury své nezastupitelné místo. Protizánětlivý, analgetický a biostimulační účinek mají radonové koupele s minerální vodou (obsahují radon, teplota je 35-37°C). Organismus absorbuje pozitivní energii alfa záření právě z radonové koupele. Protizánětlivě působí i suché plynové koupele a uhličitě koupele. Hydrojet – mechanická masáž patří mezi vhodné procedury při onemocnění revmatickými chorobami, stejně jako lze doporučit perličkové koupele, skupinovou vířivou lázeň s relaxačním účinkem (whirlpool). U podvodní masáže je zapotřebí vyloučit pacienty s osteoporózou páteře.

V Jáchymově je cenný komplexní systém vodoléčebných procedur provázaný s fyzioterapií: léčebným tělocvikem skupinovým i individuálním, cvičením v bazénu, celou řadou masáží a j. Lázně nabízejí i doplňkové procedury jako masáže thajskou, shiatsu, indickou, dále kryoterapii, solnou jeskyni a j.

V Jáchymově se léčí všechna onemocnění, která indikuje revmatolog k lázeňské péči - t.j. :

- 1) pacienti s revmatoidní artritidou včetně juvenilní artritidy - dle současné IS VIII/1, komplexní léčbu lze poskytnout od II. st. choroby s funkčním post. tř. B.
- 2) Bechtěrevici - VII/2 - komplexní léčbu lze poskytnout od II. st. s funkčním post. tř. B.
- 3) pacienti s ostatními séronegativními spondylartritidami, psoriatická artritida, Reiterův syndrom, enteropatické artritidy, reaktivní artritidy - VII/3 - komplexní léčbu lze poskytnout
 - a) při postižení páteře II a vyššího st. dle klasifikace pro ankylosující spondylitidu
 - b) při chronické artritidě periferních kloubů od II. st. klasifikace pro RA.
- 4) pacienti s Lupus erythematosus, sclerodermií, polymyositidou, se Sjogrenovým syndromem atd. - VII/4 - komplexní lázeňskou léčbu lze poskytnout na doporučení revmatologa v klinické remisi, a řada dalších onemocnění.

Indikační seznam vedle lázni Jáchymov doporučuje i jiné lázně : Bechyně, Bělohrad, Bohdaneč, Darkov, Hodonín, Kundratice, Mšenné, Ostrožská Nová Ves, Slatinice, Teplice, Toušeň, Třeboň, Velichovky a Kostelec. V řadě z nich jsou nabízeny i moderní "detoxikační" procedury, jako medová masáž, skořicový zábal a j. Někde je též důležitým pilířem léčby pitná kúra, tedy opakované dózované pití minerálních vod přímo u vývěru pramene.

Revmatické nemoci by měly být i v budoucnu zachovány v seznamu diagnóz při jejich léčbě budou mít lázeňské pobyty svou roli.

Jarošová Hana
Rheumatologický ústav Praha



REKONDIČNÍ POBYTY V JÁCHYMOVĚ

V letošním roce organizovala Revma Liga dva běhy rekondičních pobytů v Léčebných lázních Jáchymov. Prvního běhu (18.–24. 9.) se zúčastnilo 15 zájemců, druhého běhu (25. 9. – 1. 10.) 12 členek RL a šestiletá Anička, která přijela s maminkou a babičkou z Litoměřic. Ubytování jsme měli zajištěné v LD Dalibor. Příjemně nás překvapila změna prostředí proti loňskému roku LD Dalibor prošel celkovou rekonstrukcí, všechny pokoje jsou vybavené sociálním zařízením a novým nábytkem. Na procedury do LD Běhounek je možné projít spojovací chodbou. Stravování formou švédských stolů je bezchybné, jen je spojené s nebezpečím přírůstků na váze. Procedury jsme měli optimálně načasované na dopoledne, odpoledne jsme, díky příznivému počasí, věnovali

procházkám. Společně jsme zkontrolovali mlýnky, prošli jsme Císařskou alej a další podzimem probarvená místa. Večer jsme poseděli u vína, navštívili solnou jeskyni, shlédli módní přehlídku, zaspívali si s cimbálkou s ochutnávkou burčáku. Byl to opravdu pohodový týden a věřím, že všichni budeme rádi vzpomínat.

Pro příští rok byla v LL Jáchymov předběžně domluvená rezervace opět na druhou polovinu září. Konkrétní forma bude závislá na podobě očekávaných legislativních změn ve zdravotnictví a bude upřesňována. Zájemci se mohou přihlásit do 10.2.2012 viz. Předběžná přihláška na zadní straně bulletinu.

Marie Dědičová





SLOVO ČLENA, NIKOLIV PACIENTA

Patřím k méně početné skupině členů Revma Ligy, nikoliv pacientů (původně), ale rodinných příslušníků a přátel pacientů s revmatickým onemocněním. Chci vyzdvihnout význam těchto členů, kteří při vážném onemocnění svých blízkých a zejména při progresi jejich nemoci jsou jim důležitou a nezastupitelnou oporou.

Podstatné je pochopení a citlivý přístup k omezením, která nevyčísitelné formy revmatizmu pacientovi přinášejí. Neznamená to pacienta hýčkat, snažit se vše udělat za něj. Je třeba naopak všestranně podporovat jeho aktivitu, pomáhat nenápadně jen při úkonech, které již sám očividně nezvládá. (pacient s dvěma berlemi obtížně cokoliv přenáší, při bolestivých zánětech potřebuje šetrnou pomoc při oblékání i jiných úkonech atd. atd.) Tolik k aktivitě fyzické.

Pro plnohodnotný život s vážnou nemocí je stejně důležitá aktivita psychická, která pomáhá pacientovi nepodléhat své nemoci. Podpora a rozvíjení všech takových aktivit je hlavním posláním patientských organizací, tedy i naší Revma Ligy.

Přivádějte proto do řad našich klubů i své blízké, kteří mají snahu a ochotu pacientům

jakýmkoliv způsobem pomáhat. Radost ze společně sdílených zážitků se násobí a pokud takoví členové pomohou našim klubům dle svých schopností a možností i jinak, bude jejich účast o to cennější. Několikaletá zkušenost dobré práce našich klubů potvrzuje obecně platnou zásadu, že činnost občanských sdružení stojí a padá s iniciativou jednotlivců a jejich dobrou spoluprací.

Trochu mého osobního hlediska:

U své manželky jsem uvítal aktivní účast v Revma Lize po ukončení jejího náročného zaměstnání. K práci v RL ji přivedl její ošetřující revmatolog, p. prof. Pavelka. Vzhledem ke zhoršujícímu se zdravotnímu stavu mé ženy (revmatoidní artritidou onemocněla v r.1963!) účastnil jsem se stále víc této její práce a stal se později i členem.

Tato moje angažovaná spolupráce patrně vedla v tomto roce k mé nominaci do představenstva, a po Valné hromadě mne nové představenstvo jmenovalo předsedou. Této důvěry si velmi vážím a vynasnažím se ji nezklamat. Očekávám ovšem, že skutečného řízení chodu Revma Ligy se již ujmu mladší členky představenstva.

Jan Janatka

VÝZVA

Z důvodu zamítnutí našeho požadavku o dotaci z Programu grantové podpory MZ na tisk bulletinu Revmatik nevyšlo zářijové číslo. Díky sponzorskému daru firmy UCB s. r. o. Praha vychází Revmatik č. 53 v prosincovém termínu.

Jednou z možností je rozesílání časopisu a dalších informací elektronicky. Zájemci o tuto formu distribuce mohou zaslat svůj kontakt na adresu RL: revmaliga@email.cz .

Představenstvo RL

UPOZORNĚNÍ!!!

Členský příspěvek na rok 2012 zůstává 200,- Kč.

Tuto částku je možno uhradit převodem na účet Revma Ligy:

bankou na **č.ú.: 6095389/0800**

(v.s. [variabilní symbol] = datum narození [DDMMRR])

nebo poštovní poukázkou typu A na adresu:

Revma Liga v ČR, Na Slupi 4, 128 50 Praha 2

(v.s. [variabilní symbol] = datum narození [DDMMRR])

členové místně příslušní v klubech mohou uhradit

hotově u předsedy nebo hospodáře klubu.

Představenstvo RL



ZPRÁVY Z KLUBŮ:



DOVOLENÁ S POHYBEM U MOŘE

Máme rády pohyb a nejsme líné. Víme totiž, že pravidelné cvičení udržuje lidi s onemocněním pohybového aparátu v dobré formě a přispívá k tomu, že se vyrovnáme se svými zdravotními problémy a že jsme rovnocenné s těmi, kterým zůstaly klouby a svaly zdravé. Také rády cestujeme a máme rády moře. Proto jsme už pár let sháněly nějaký zájezd k moři, jehož součástí by bylo cvičení.

Letos se nám to povedlo! Naše cvičitelka jógy v Praze nás vzala na jeden ze svých zájezdů. Naše snažení se naplnilo. Byl to zájezd do přímořského městečka Karlobag v Chorvatsku. Malebné městečko v chráněném zálivu pod horským masivem, nově upravený hotel s bazénem na terasách, na břehu vzácně průzračného moře, co víc si přát. Perfektně vybavené dvoulůžkové pokoje s klimati-

zací a balkony s výhledem na moře přes zelenou vegetaci poskytly dokonale zázemí pro odpočinek. Ve velké jídelně, vybavené pro švédské stolování se uspokojily naše mlsné jazyky. Vybraly jsme si stravování ve formě polopenze, což skýtalo k našemu velkému překvapení neomezený výběr všeho, co si lze představit k snídaní. A ty večere! Teplá jídla včetně každodenních ryb, studená jídla, zelenina všeho možného druhu, ovoce, kompoty a dva druhy moučnicků. K pití v ceně: pivo, červené a bílé víno, vody bublinkové i bez bublin, několik druhů limonád – jeden nevěděl, co si vybrat.

Stručně řečeno, která chtěla přibrat, podařilo se, která čekala, že díky pohybu na suchu a ve vodě zhubne, měla smůlu. Při takové nabídce a ještě pobízení kamarádek „tohle si vezmi, to je dobré, to musíš ochutnat“ - to prostě zhubnout nešlo.

Byly jsme skupina 24 „čiperných babiček“, jak nás nazývali v České pojišťovně, kde nás na rozdíl od pojišťovny Uniqua, neodmítly pro přestárlost pojistit zdravotně i na storno. Nejstarší z nás bylo 86 let a nejmladší 63. Třebaže jsme se zpočátku všechny navzájem neznaly, spojoval nás aktivní přístup k životu a chuť cvičit. Hned první večer jsme si ve velice přátelském ovzduší potykaly, žádné tituly se nenosily.

A teď k hlavní náplni: cvičení bylo zdravotní s prvky jógy a Feldenkraisovy metody. Vstávání v půl sedmé nikomu nevadilo, po sejití 60 schodů na pobřeží molo jsme denně vítaly východ slunce, pak hodinu cvičily. Ranní cvičení vždy končilo sérií čtyř cviků na posílení břišních svalů a svalů pánevního dna, které jsme každý den pravidelně prodloužily. Někdy jsme se ještě účastnily tzv. animace, což bylo cvičení v bazénu, které pořádal hotel. Osoby menšího vzrůstu se pěkně zmáčely i na hlavě, protože hloubka bazénu, kde by stačily i malé, měla malou kapacitu. Ty velké to měly lepší.

Další fáze cvičení probíhala v podvečer na velké terase přilehlého sportovního areálu. Cvičily jsme s over bally, masážními ježky, s pásky i PET-lahvemi.

Po už popsané skvělé večeri pořádala naše vedoucí různé besedy o zdravém jídle, zdravém životním stylu a dalších problémech, které nás zajímaly. Jeden večer jsme si zkusily prvky břišních tanců a orientální tanec se šálami

Během zájezdu byly nabídnuty dva výlety, jeden lodí do města Pag na ostrově stejného jména a druhý mikrobusem na návštěvu Plitvických jezer. Oba výlety byly organizovány tak, aby se nenarušil každodenní rytmus cvičení, nikdo ale nebyl do cvičení nucen a nikdo se nepozastavil nad tím, když jsme některé, upádané po návratu z Plitvic, večerní cvičení vynechaly. Výlety se moc vydařily a žádná jsme nelitovala ani větší částky euro na jejich realizaci.

Všechno má svůj konec, skončil i náš krásný zájezd s jógou do Chorvatska, šťastně jsme se vrátily díky dobré spolupráci naší vedoucí s cestovní kanceláří Pelhrim, jejím delegátem, který nás provázal s plným nasazením, díky pohodlnému autobusu a skvělým řidičům.

Teď zbývá dál cvičit, opakovat si prvky, které jsme se naučily a doufat, že nám zdraví, různé problémy a také finanční situace umožní účastnit se podobné příjemné akce zase příští rok.

dvě Heleny, dvě Evy a jedna Jana
členky Revma Ligy v Praze





12. říjen – SVĚTOVÝ DEN ARTRITIDY

Na záříjové schůzce naší pobočky jsme jednávali, jakou akcí se přihlásíme ke Světovému dni artritidy. Ve finále jsme se domluvili, že si uděláme procházku Vyšehradem – vždyť motto letošního ročníku bylo: pohybem ke zdraví a krásě. Většinu z nás se zrovna termín 12. října moc nehodil a tak jsme usoudili, že je přece jedno, kdy se na procházku vypravíme.

V termínu naší pravidelné schůzky 4. října jsme se sešli před Revmatologickým ústavem v poměrně hojném počtu, navíc se k nám přidalo šest pacientů, kteří zde byli v té době hospitalizováni a které jsme přizvali. Byl jeden z krásných posledních dnů letošního babího léta, což nám zvedlo náladu a vyrazili jsme. První úsek cesty byl dost náročný, trasa od Revmatologického ústavu k Vyšehradu jde pěkně strmě do kopce, ale zvládli jsme to. Jedna z našich členek nám připravila krátké povídání o historii Vyšehradu a jeho nejdůležitějších stavbách. Povíдали jsme si o Cihelně a Leopoldově bráně, o vyšehradských kasematech,

kostelu Svatého Petra a Pavla, o rotundě Svatého Martina. Prošli jsme Vyšehradem po jeho hradbách a za hezkého slunečného počasí jsme se kochali krásami Prahy a snažili se určit, která věžička patří které pražské dominantě. Zastavili jsme se u Šemíkova skoku, Libušiny lázně a podívali jsme se i do Podolí na Ústav péče o matku a dítě, hezký je i pohled na nově opravenou podolskou vodárnu. Někteří z nás vycházku zakončili kávičkou v jedné z vyšehradských kavárniček.

Vše se vydařilo podle plánu a my jsme se spokojeně vrátili domů. Byli jsme rádi, že i počasí nám přálo a že jsme pro sebe přece jenom udělali něco příjemného. Jak jsme dodatečně zhodnotili, 12. října v Praze přšelo, bylo nevlídné a vyložené podzimní počasí a to by nás na tu vycházku asi tolik nevyrazilo a celkový dojem by nebyl takový, jaký v nás všech tato akce zanechala.

Renata Šplíchalová
Praha





REVMA LIGA OSTRAVA, DOBRÝ POCIT ROZDÁVÁ

Dne 18. 5. 2011 uskutečnila ostravská pobočka pro své členky výlet na nejvyšší horu Beskyd – Lysou horu. Využili jsme nabídky možností dopravy až na vrchol autobusovou linkou, která vyjíždí pouze sezonně od května do září vždy ve středu a pátek a je především určena pro handicapované občany. Nádherné květnové počasí umocnilo krásný zážitek.

Renata Hrbotická
Ostrava



TÁBORSKÁ REVMA LIGA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH

Píše se 3. září roku 2011. Je chladné ráno, ale podle předpovědi počasí bude horký den. 14 členů našeho klubu nastupuje před osmou hodinou do vlaku směr České Budějovice. Čeká nás den cestování, nových informací a poznání utajovaného.

Kolem deváté už vystupujeme na nádraží v našem krajském městě. Tak tady se za poslední léta opravdu nic nezměnilo! I s tou čistotou je to tady pořád trochu na hraně. Pokrok k lepším zítkům je ale naproti tomu docela viditelný na Lanovce. Zajímavá fontánka, nově opravené obchody otevřené přes celý víkend, hezké sousolí. Jen ten Prior...

Vydáváme se do Kulturního domu Metropol, resp. do té jeho části, kde je ordinace paní doktorky Láďové a denzitometrické pracoviště. I když někteří si hustotu svých kostiček prověřit nechali, hlavním účelem návštěvy bylo, něco se o práci přístroje, problematice odvápněných kostí, potřebné

výživě a vápníkových preparátech dozvědět. Paní doktorka k nám měla velmi neformální, ale o to inspirativnější proslov. Dozvěděli jsme se, jakou stravu zajistit našemu tělu dostatek využitelného vápníku, jaké preparáty jsou asi nevhodnější při jeho nedostatku. Diskutovali jsme také o nutnosti dostatku pohybu a zejména o tom, který druh sportu je pro nás, revmatiky a zároveň dámy a pány v tom nejlepším věku, nevhodnější.

Pro čtenáře ve stručnosti závěry, ke kterým jsme došli: jezte tvrdé sýry a tvaroh, z preparátů je nejlepší ten, který vám předepsal váš lékař, o volně prodejných vápníkových tabletkách se poraďte se svým lékárníkem. A pohyb, tak to je nejlépe se každý den vypravit na svižnou procházku. A nemusí to být ani na dlouho, stačí něco kolem třiceti minut. Když si sebou vezmete hole pro Nordic Walking, tak uděláte pro své kosti ještě o trochu víc.

Čas rychle ubíhal a my jsme se museli přesunout na domluvenou schůzku do Jihočeského divadla v Českých Budějovicích, kde na nás čekal dramaturg opery pan Řihout. Podívali jsme se do prostor běžně přístupných divákovi, a je třeba podotknout, že divadlo je velmi krásné, dlouho jsme postáli před velmi zvláštním obrazem, který v těchto prostorách visí, a i když by asi měl diváky slavnostně naladit, působí naopak velmi depresivním dojmem, prohlédli jsme si další výzdobu, kterou tvoří papírové koule, a které nám byly inspirací pro naši ergoterapii. Postáli jsme na jevišti před železnou oponou, nad prázdným orchestřištěm a před hledištěm zaplněným našťestí jen kolegy z klubu a paní Dědičovou, vedoucí českobudějovického klubu RL.

Zajímavější částí návštěvy však bylo zákulisí divadla, kam se málokdo z nás kdy dostane. Postáli jsme tedy i na jevišti na opačné straně opony, obklopeni černými závěsy tvořícími pozadí divadelních představení, prohlédli si všechna ta hejblata, stroje a přístroje, které jsou nutné k úspěšnému provedení divadelního kusu. Stručně řečeno tovární hala zabalená v černém rouchu. Navštívili jsme šatnu hereček a podívovali se nad tím, že je to společný kamrlík pro několik dam, ze kterého však vyzařovala atmosféra dívčího útočiště - fotografie blízkých na zrcadle, drobnůst-

ky na stolcích. Jakoby nám šatna chtěla sdělit, že i herečky, jejichž hereckým výkonům aplaudujeme, jsou obyčejné ženy žijící svůj pracovní a rodinný život jako my všichni. Podívali jsme se i do prostor, kde se zkusí balet i některé divadelní hry. Jen kostymérna nebyla k naší velké lítosti přístupná. V době prázdnin jsou totiž všechny kostýmy velice pečlivě uloženy ve skříních či kontejnerech, aby bez úhony toto období přečkaly a byly hercům k dispozici ihned na zahájení divadelní sezony. I když bylo zázemí divadla velmi pěkné, zdálo se přece jen tak trochu stísňené. Prošli jsme chodbami s klenutím, osvětlenými jen tak, tak a říkali si, že možná někteří z nás chodí do práce v daleko lepších prostorách, světlejších, dobře větraných, prostornějších. K herectví musí herce opravdu poutat velká láska.

Cestou na nádraží jsme se pak zastavili na dobrý oběd v malé hospůdce a vyrazili k domovu. Ještě jednou jsme pohledem zrentgenovali Lanovku příjemně rozehrátou pozdně letním sluníčkem a pak už pa České Budějovice. Odnášíme si mnoho nového, mnoho zajímavého a také se cítíme tak trochu jako špióni, protože jsme navštívili očí diváků utajované.

Ing. Helena Mádlová





TOUR NORDIC WALKING 2011

„Tour Nordic Walking 2011“ byl název akce, na kterou byly naše členky Revma Ligy pozvány během dubnové schůzky. Téma akce znělo: Univerzitní zelené město. Akce se konala 21.5. 2011 pod záštitou děkanky Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, hejtmána Jihočeského kraje, primátora města České Budějovice a dále ve spolupráci s Nemocnicí České Budějovice, a.s.

Sraz účastníků byl od 13 hodin u Akademické knihovny JU v Českých Budějovicích. Na místě si mohli všichni účastníci zapůjčit turistické hole, zároveň každý od organizátorů obdržel žluté triko s logem akce. Před startem, který se konal ve 14 hodin, všechny přítomné přivítala prof. PhDr. Valerie Tóthová, PhD.

Trasa byla dlouhá 4 km, vedla Stromovkou, která všem zúčastněným poskytovala příjemný chládek v opravdu krásném slunečním dni. Někteří čtyřkilometrový okruh absolvovali i dvakrát. Nejmladšímu účastníkovi byli 4 roky. Kromě zástupců zaměstnanců ZSF JU, Nemocnice a jejich přátel, se akce zúčastnily i některé členky naší organizace. Pochodu se zúčastnilo i Výcvikové canisterapeutické sdružení Hafík, o.s. se svými psy.

V cíli nás pak všechny čekalo malé občerstvení a po krátkém odpočinku začal doprovodný program. V průběhu odpoledne vystoupila slečna Markéta ze Zumba Fitness a sportovní oddíl Taekwondo Gepard České Budějovice. Nakonec organizátoři losovaly zajímavé ceny, které do tomboly věnovalo sdružení City Fitness club, ZOO Ohrada, Vltavotýnské lahůdky a ZSF JU. Cen bylo opravdu hodně.

V cíli nás pak všechny čekalo malé občerstvení a po krátkém odpočinku začal doprovodný program. V průběhu odpoledne vystoupila slečna Markéta ze Zumba Fitness a sportovní oddíl Taekwondo Gepard České Budějovice. Nakonec organizátoři losovaly zajímavé ceny, které do tomboly věnovalo sdružení City Fitness club, ZOO Ohrada, Vltavotýnské lahůdky a ZSF JU. Cen bylo opravdu hodně.

I když počet účastníků akce v Českých Budějovicích se nevyrovnal rekordu v jiných městech naší republiky, myslíme si, že se tato akce určitě vydařila a všichni jsme strávili příjemné květnové odpoledne.

Anežka Rolantová, Jolana Bartůšková
RL České Budějovice





OHLÉDNUTÍ ZA ČERVENCOVÝM VÝLETEM ZA POHYBEM A POZNÁNÍM

Náš první společný výlet nám měl i tak trochu kompenzovat pravidelné cvičení, které se přes prázdniny nekoná. Dlouho jsme ho plánovali, ale určitě stál za to.

V pátek v podvečer jsme dorazili do Nového Drahova u Františkových Lázní, kde jsme měli zajištěno ubytování u paní Vladky v útulném rodinném penzionu Pod břízou. To už jsme měli za sebou návštěvu kláštera premonstrátů v Teplé i prohlídku centra Františkových Lázní. V zahradě u penzionu už na nás čekalo ohniště s dřívím, a tak jsme se ještě před setměním dali do opékání přivezených buřtů. Zapižené dobrým pivem byly vítanou alternativou klasické večeře. Že při tom bylo hodně legrace, netřeba připomínat. Další den byla na programu procházka přírodní rezervací Soos. Bez problémů ji zvládli i ti méně pohybliví z nás. V rámci vstupného jsme si mohli prohlédnout i muzeum a dravce v přílehlé záchranné stanici. Následovala návštěva úžasného Motýlího domu v Žirovicích a exkurze v tradiční soukromé keramické dílně pana Wernera v Novém Drahově. Odpoledne jsme zajeli do Aquafora, nového vodního parku ve Františkových Lázních, kde jsme si zaplavali a dopřáli příjemnou relaxaci ve vířivkách. A už tu byla neděle, den návratu. Domů jsme však zase tolik nespěchali. Vždyť v okolí bylo ještě tolik zajímavého k vidění: jako např. hrad Vildštejn ve Skalné. Tam se nám moc líbilo. Před pár lety ho soukromý majitel koupil jako ruinu a zachránil před spadnutím. V suterénu je malé hradní muzeum s kaplí a postupně se zpřístupňují k prohlídkám i další patra hradu. Většina hostů sem ale určité míří do hradní hodovní síně, originální restaurace, kde na Vás dýchne středověk. Spolu s kuchyní zabírá celé přízemí hradu. Atrakcí zejména pro děti je pak mini-zoo na nádvoří, kde se největší oblíbené těší zachráněný klokánek Skipy (kterého odkoupili, když byl prý původně určen na steaky!). Pak ještě zpět do Frant. Lázní na procházku

lázeňským parkem, kde si přece musíme načepovat aspoň po láhvi z každého léčivého pramene (Jenom pozor na ten Glauberův – ten by nás mohl pořádně „prohnat“!). A protože je do večera stále dost času a počasí nám docela přeje, zastavujeme se ještě na chvíli v Mariánkách, abychom si poslechli koncert proslulé fontány. A pak už nás náš řidič Pavel bezpečně odváží do našich domovů.

Sami se s odstupem času dívíme, kolik jsme toho za necelé tři dny stihli, a to v klidu a naprosté pohodě. Navíc jsme tímto aktivním výletem, myslím, dokonale naplnili letošní téma Světového dne revmatismu „Pohybem ke zlepšení zdraví“.

Během výletu jsme si udělali si malý test přístupnosti navštívených zařízení:

- *Ubytování v penzionu Pod břízou, v Novém Drahově bylo bez problému, neboť je tam k dispozici jeden bezbariérový pokoj s příslušenstvím a přístupem na zahradu.*
- *Rezervace Soos je i pro vozíčkáře pohodlně přístupná (nedostanou se jen k exponátům v 1. patře jedné ze dvou muzejních budov).*
- *Stejně tak Aquaforum je zcela bezbariérové.*
- *O bezplatném parkování pro tělesně postižené, jako je tomu v Domažlicích, jsme si však v centru Frant. Lázní mohli nechat jen zdát! Parkovné (20,-/hod.) zde musí platit všichni bez výjimky.*
- *Do Motýlího domu vede venkovní schodiště na úrovni 1.p., avšak majitel byl připraven hůře pohyblivým lidem nahoru pomoci.*
- *Chápeme, že ve středověkých hradech a tvrzích bezbariérovost řešit většinou nelze. I tak však bylo na hradě Vildštejn od průvodkyně sympatické, že alespoň k úvodnímu výkladu, který dělala na nádvoří, přizvala (samozřejmě bezplatně) i našeho kamaráda, který se dále do pater s vozíkem nedostal. I přístup na nádvoří a do hodovní síně se dal celkem dobře zvládnout.*

- Se vstřícností jsme se v tomto směru setkali i v klášteře Teplá, který je pro vozíčkáře z větší části přístupný.

Alena Slámová
Revma Liga Domažlice



OPĚT VÁNOCE! ...

Vážení přátelé,

blížící se Vánoční svátky a Nový rok jsou příležitostí ke zhodnocení uplynulého roku a zamýšlení nad rokem přicházejícím.

Rok 2011 byl v Revma Lize ve znamení přechodu na nové organizační uspořádání. Po vypracování nových stanov na počátku roku a následném připomínkovém řízení Valná hromada RL v květnu nové stanovy a organizační řád přijala a jsou již registrovány Ministerstvem vnitra.

Nepříjemnou skutečností je, že při neutěšené hospodářské situaci státu nám citelně poklesly dotace Ministerstva zdravotnictví. Tím více si vážíme podpory našich příznivců - sponzorů, jmenovitě firem THUASNE, UCB, Sanofi-Aventis, Pfizer. (Jen díky štědrému daru společnosti UCB s.r.o. vychází toto číslo Revmatika !) Řada dalších firem podporuje přímo naše kluby.

Za všestrannou a trvalou podporu jsme vděčni Revmatologické společnosti v čele s pány profesory Pavelkou, Vencovským, Bardfeldem, i revmatologům, kteří nezištně pomáhají našim klubům.

Rok 2012 bude rokem rozběhu činnosti samostatných klubů. Je třeba překonat počáteční obavy z formálních náležitostí nového uspořádání. Uvědomit si, že podstatou činnosti zůstávají všechny osvědčené aktivity, přinášející všem radost ze společné práce a úlevu při těžké nemoci.

Všem našim členům i jejich rodinám, všem příznivcům Revma Ligy přeji příjemné prožití Vánočních svátků, štěstí a úspěch v novém roce 2012 a hodně elánu v činnosti Revma Ligy!

Jan Janatka
předseda Revma Ligy





ČAS

Chcete-li zjistit, **co znamená jeden rok,**
zeptejte se studenta, který propadl u závěrečné zkoušky.....

Chcete-li zjistit, **co znamená jeden měsíc,**
zeptejte se matky, které se narodilo dítě o měsíc dříve.....

Chcete-li zjistit, **co znamená jeden týden,**
zeptejte se redaktora týdeníku.....

Chcete-li zjistit, **co znamená jedna hodina,**
zeptejte se milenců, kteří na sebe čekají.....

Chcete-li zjistit, **co znamená jedna minuta,**
zeptejte se někoho, komu ujel vlak, autobus nebo uletělo letadlo.....

Chcete-li zjistit, **co znamená jedna sekunda,**
zeptejte se někoho, kdo přežil autonehodu.....

Chcete-li zjistit, **co znamená jedna milisekunda,**
zeptejte se vítěze zlaté medaile z olympijských her.....

Čas na nikoho nečeká.....

Prožijeme plně každý okamžik svého života.....

A nejlépe ho oceníme s někým blízkým.....

Tyto pravdivé myšlenky jsem objevila v lunárním kalendáři z roku 2002 a myslím si,
jsou stále pravdivé a aktuální pro každého z nás.....

Přeji nám všem v novém roce plně a hodnotně prožitý čas.....

Romana Lukášová
Revma liga, České Budějovice

PŘEDBĚŽNÁ PŘIHLÁŠKA NA REKONDIČNÍ POBYT V ROCE 2012



Mám zájem zúčastnit se rekondičního pobytu,
který zajišťuje Revma Liga v Léčebných lázních Jáchymov.

příjmení, jméno, titul:

adresa: PSČ:

e-mail: telefon:

Zdravotní pojišťovna:

Mám zájem o: 1. běh (označte křížkem)

2. běh (označte křížkem)

Datum: Podpis:

Vyplněnou přihlášku zašlete **do 10. února 2012**

elektronicky na e-mailovou adresu: dedicova315@seznam.cz

nebo poštou na adresu: **Revma Liga v ČR, Na Slupi 4, 128 50 Praha 2**

ČLENSKÁ PŘIHLÁŠKA – EVIDENČNÍ LIST



příjmení, jméno, titul:

datum narození:

adresa: PSČ:

e-mail: telefon:

Nemocná/ý revmatickým onemocněním: ANO NE (označte křížkem)

Nemocná/ý chronickým onemocněním: ANO NE (označte křížkem)

Členský příspěvek zašlete na

č.ú.: **6095389/0800** (vs = datum narození [DDMMRR])

nebo poštovní poukázkou typu A na adresu:

Revma Liga v ČR, Na Slupi 4, 128 50 Praha 2 (do zprávy pro příjemce uveďte datum narození [DDMMRR])

Přihlášku lze zaslat

poštou na adresu: **Revma Liga v ČR, Na Slupi 4, 128 50 Praha 2**

nebo elektronicky na e-mailovou adresu: michaela.dobesova@seznam.cz

(formulář přihlášky k dispozici na www.revmaliga.cz)

Revma Liga v ČR neposkytuje údaje svých členů žádné další osobě!!!

Datum: Podpis:

