

REVMATIK



REVMA LIGA v ČR

INFORMAČNÍ BULLETIN

občasník číslo 52

březen 2011

Vydává občanské sdružení Revma Liga v ČR se sídlem:
Revmatologický ústav • Na Slupi 4 • 128 50 Praha 2
Za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR

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.revmaligasolecna.blog.cz

Případné Vaše příspěvky zašlete e-mailem na adresy:

staskova@zsf.jcu.cz nebo **dedicova315@seznam.cz**



OBSAH

Úvodník.....	1
Pozvánka na Valnou hromadu.....	2
Informace k volbám	2
Představení (stručné charakteristiky) kandidátů	3
Stanovy 2011	5
Organizační a Jednací řád	9
Historie Revma Ligy v ČR 2. část.....	12
Poděkování	16
13. pacientská konference EULAR v Berlíně	17
Co nového se nachází v lékařských zprávách	19
Vánoční besídka v Táboře	20



VÁŽENÍ ČLENOVÉ A ČLENKY REVMA LIGY!

V tomto čísle Vám předkládáme návrh nových stanov Revma Ligy a Organizačního a jednacího řádu k Vaší diskusi. Jedním z hlavních cílů činnosti RL v tomto roce je přechod na regionální uspořádání našeho občanského sdružení. To vyjadřují tyto nové stanovy a je hlavním úkolem Valné hromady stanovy přijmout, aby mohly být registrovány Min. vnitra. Prosíme Vás proto, abyste své případné připomínky ke Stanovám i Organizačnímu a jednacímu řádu zaslali nejpozději do **30. dubna 2011** na adresu: **Revma Liga v ČR, Na Slupi 4, 128 50 Praha 2**, případně e-mailem: **jirinajan@volny.cz**, **dedicova315@seznam.cz**, aby mohly být zapracovány. Proto Vás též prosíme o maximální účast na Valné hromadě která bude v tomto dosavadním uspořádání poslední; dále již bude nejvyšším orgánem RL Shromáždění delegátů zvolených kluby (dříve pobočkami), - viz Stanovy.

Doc. Ing. Jiřina Janatková
předsedkyně



POZVÁNKA NA VALNOU HROMADU

Představenstvo REVMA LIGY v ČR Vás zve na
VOLEBNÍ VALNOU HROMADU
která se bude konat v sobotu 14. května 2011 v 10.³⁰ hodin
v Muzeu Policie ČR • Ke Karlovu 1 • Praha 2

PROGRAM VALNÉ HROMADY:

- ✿ Zahájení ✿
- ✿ Odborná přednáška prof. MUDr. Karla Pavelky, DrSc. ✿
- ✿ Vystoupení Ing. Romana Samiece, výkonného ředitele firmy Thuasne, sponzora valné hromady ✿
- ✿ Schválení programu a volba komisí: mandátové, volební, návrhové ✿
 - ✿ Zpráva o činnosti Revma Ligy v ČR v roce 2010 ✿
 - ✿ Zpráva o hospodaření v roce 2010 ✿
 - ✿ Zpráva revizní komise ✿
 - ✿ Jmenování čestného člena RL ✿
 - ✿ Projednání připomínek a schválení návrhu nových stanov a organizačního řádu RL ✿
 - ✿ Informace k volbám představenstva a revizní komise RL ✿
 - ✿ Představení kandidátů do představenstva a revizní komise RL ✿
 - ✿ Volby představenstva a revizní komise RL ✿
 - ✿ Přestávka (občerstvení) ✿
 - ✿ Zprávy o činnosti poboček ✿
 - ✿ Vyhlášení výsledků voleb ✿
 - ✿ Plán činnosti na rok 2011 ✿
 - ✿ Rozpočet Revma Ligy na rok 2011 ✿
 - ✿ Diskuse ✿
 - ✿ Schválení zpráv a usnesení valné hromady ✿
 - ✿ Závěr ✿



INFORMACE K VOLBÁM PŘEDSTAVENSTVA A REVIZNÍ KOMISE

Letošní valná hromada je opět volební. Aby volba do nového představenstva byla podle stanov platná, musí volit alespoň 25% všech členů Revma Ligy v ČR. Vzhledem k tomu, že

naši členové jsou z celé České republiky a mnozí se jen obtížně pohybují, není reálné, aby byl tento počet členů osobně přítomen. Obdobně jako v minulých letech proto rozesíláme všem členům

v příloze tohoto bulletinu REVMATIK č. 52 kandidátku spolu s orazítkovanou obálkou. Žádáme tímto členy, kteří se na valnou hromadu nedostaví, aby příloženou kandidátku upravili tak, aby na ní zůstalo maximálně 7 kandidátů do představenstva a 3 kandidáti do revizní komise. Menší počet volených kandidátů je přípustný, kandidátka s větším počtem kandidátů bude neplatná. Kandidátka byla sestavena na rozšířeném představenstvu podle návrhů z poboček. Žádáme tímto členy, kteří se valné hromady neúčastní, aby svou upravenou kandidátku vložili do příložené obálky, zalepili a poslali na adresu: **Revma Liga v ČR, Na Slupi 4, 128 50 Praha 2.**

Členové poboček mohou předat osobně vedoucím svých poboček, kteří zajistí doručení na valnou hromadu osobně. Členové z Prahy a okolí a účastníci edukačních docházkových akcí (cvičení, joga, ergoterapie) ji mohou vhodit

v zalepené obálce s označením VOLBY do schránky Revma Ligy v přízemí Revmatologického ústavu (vlevo před vchodem do tělocvičny). Členové, kteří se účastní valné hromady budou volit klasicky vhozením kandidátky v obálce do volební urny. Tento způsob volby je v souladu s našimi stanovami. Členům, kteří si pro neúčast na Valné hromadě zvolí způsob volby písemným doručením, je též určena věta o souhlasu s novými stanovami. O stanovách bude na Valné hromadě hlasováno akclamací.

Představenstvo Revma Ligy v ČR děkuje všem svým členům za pochopení a prosí je, aby splnili tuto svou základní členskou povinnost a účastnili se voleb způsobem, který jim nejlépe vyhovuje.

Za představenstvo:

Doc. Ing. Jiřina Janatková (předsedkyně)
Renata Hrbotická (místopředsedkyně)



PŘEDSTAVENÍ (stručné charakteristiky) KANDIDÁTŮ

PŘEDSTAVENSTVO REVMA LIGY V ČR:

Marie Cuřínová – pobočka Tábor

Členkou RL je od roku 2001. Aktivně pracuje v pobočce Tábor. Ovládá běžnou práci s PC.

Ing. Marie Dědičová – pobočka České Budějovice

Chemik-toxikolog, soudní znalec, nyní v důchodu. Aktivně pracuje v pobočce.

Členka představenstva, organizuje rekondiční pobyty, spolupracuje na agendě grantů, podílela se na vypracování nových stanov a organizačního řádu.

Renata Hrbotická – pobočka Ostrava

členkou RL od roku 2001, v roce 2006 byla spoluzakladatelkou pobočky v Ostravě, kterou doposud svědomitě řídí, v představenstvu RL pracuje od roku 2010 jako místopředsedkyně, zastupuje Revma ligu v NRZP Moravskoslezského kraje.

Věk 47 let, invalidní důchodkyně od roku 2000, žije s rodinou v Ostravě.

Ing. Jan Janatka – Praha

Autorizovaný stavební inženýr, statik. Dlouholetý člen RL, aktivně pracuje jako zapisovatel a respondent na zasedáních představenstva. Obětavě spolupracoval na novém návrhu stanov a organizačního řádu. V zájmu zlepšení podmínek členům Revma ligy pro konání rekondičních pobytů v lázních Jáchymov aktivně spolupracoval na jejich vytváření. Několik let všestranně podporoval a pomáhal svoji manželce, Doc. Ing. Jiřině Janatkové, s plněním úkolů souvisejících s výkonem jejich funkcí v Revma Lize.

Romana Lukášová – pobočka České Budějovice

Osobní asistentka finančního poradenství, dlouholetá velmi aktivní členka.

Zúčastňuje se většiny akcí pořádaných RL včetně účasti na mezinárodních kongresech ILAR. Od r. 2004 pracovala v revizní komisi RL, od r.2010 je členkou představenstva. Je spoluautorkou letáku Revma Ligy. Pravidelně přispívá do bulletinu Revmatik, od letošního roku se podílí na jeho vydávání a distribuci.

Věra Matějková – pobočka Praha

Zdravotní sestra, dříve pracovala v Revmatologickém ústavu, velmi oblíbená u pacientů.

Dlouholetá aktivní členka představenstva a revizní komise RL. Podílí se na vedení pražské pobočky. Zodpovědně připravuje odborné přednášky.

Jiřina Medková – pobočka Česká Lípa

Členka RL od r. 1999, v r. 2002 založila pobočku v České Lípě, která je velmi aktivní,

vyvíjí též výbornou snahu při zakládání nových poboček. Zastupuje RL ve výboru CARDU (Česká asociace pro revmatické choroby) a též v KRZP v Liberci.

Alena Slámová – pobočka Domažlice

Invalidní důchodkyně. V představenstvu pracuje od r. 1997, pro své jazykové znalosti zajišťuje mezinárodní styky, zejména styk s EULARem. Založila aktivní pobočku v Domažlicích a v poslední době navázala úspěšnou spolupráci s Německou Revma Ligou, která se jeví pro RL jako velmi přínosná.

Marie Škopková – pobočka České Budějovice

Nar. 1960, nová členka pobočky se zájmem o aktivně pomáhat,

administrativní pracovnice s dlouholetou praxí v oboru, znalost práce s PC.

Škromná, šikovná, s chutí pracovat, kterou je škoda nevyužít.

Hana Šmucrová – pobočka Praha

Ergoterapeutka, velmi aktivně pracuje v pražské pobočce, v dosavadním volebním období již pracovala v revizní komisi a velmi aktivně pomáhala v představenstvu.

Má zásluhu na vzniku a udržování nových webových stránek RL.

REVIZNÍ KOMISE:

Eva Moučková – pobočka Praha

Dlouholetá členka RL, aktivně pracuje v pražské pobočce. Navštěvuje ergoterapii, samostatně zajišťuje chod jógy v pronajatých prostorách, včetně evidence účastníků, prezence a výběru příspěvků. Členka revizní komise.

Ivana Petiková – pobočka Tábor

Aktivně se zapojuje do práce v pobočce. Pracuje jako ekonom.

Své znalosti účetnictví je ochotna využít v práci revizní komise. Znalost práce na PC.

Eva Sojková – Praha

Hlavní účetní, zúčastňuje se akcí RL, své odborné znalosti již uplatňuje v revizní komisi i radami při zpracování grantů. Členka revizní komise.

Jana Stasková – pobočka České Budějovice

Mladá (ročník 1985), aktivní, spolehlivá, zodpovědná členka pobočky.

Pracuje na Městském úřadu v Lišově na pozici účetní, finanční kontrolor.

Zpracovává dotace a granty o které město žádá. Dálkově studuje VŠ ekonomickou.



STANOVY

Revma Ligy v ČR, o.s.

Revma Liga v ČR je občanským sdružením ve smyslu zákona č. 83/1990 Sb. o sdružování občanů, které bylo registrováno Ministerstvem vnitra České republiky dne 15. 8. 1991 pod č.j. MV ČR VSC/1-7347/91-R. Působí na celém území České republiky, a je otevřeným, nezávislým, nepolitickým, dobrovolným občanským sdružením s právní subjektivitou. Sdružuje občany postižené revmatickými chorobami a osoby, které jim chtějí pomáhat.

Čl. 1.

Název, sídlo a postavení Revma Ligy v ČR, o.s.

- 1) Název sdružení: Revma Liga v ČR, o.s. (dále jen RL).
- 2) Název pro mezinárodní styk: Czech League Against Rheumatism. (CELAR).
- 3) Sídlo RL: Revmatologický ústav, Na Slupi 4, Praha 2, PSČ 128 50.
- 4) RL je právnickou osobou, jedná svým jménem.
- 5) Statutárními zástupci RL jsou předseda a místopředseda představenstva.

Čl. 2.

Činnost Revma Ligy v ČR, o.s.

- 1) Cílem RL je zlepšování životních podmínek osob s revmatickým onemocněním.
- 2) Za tímto účelem sdružuje pacienty, jejich rodinné příslušníky, lékaře, zdravotní sestry, rehabilitační pracovníky a osoby které jim chtějí pomáhat. Organizuje pro své členy odborné přednášky, rehabilitační cvičení, ergoterapii, přátelská setkání v klubech. Vydává publikace a informační materiály, zajišťuje poradenské služby v oblasti sociálně právní a využití kompenzačních pomůcek. Poskytuje sociální služby.
- 3) RL spolupracuje s orgány státní správy a místní samosprávy, státními i nestátními organizacemi, zabývajícími se problematikou zdravotně

postižených osob.

- 4) RL se může sdružovat s některými dalšími právními osobami.
- 5) RL má právo volit a delegovat své zástupce do orgánů a sdružení, jejichž je členem.
- 6) RL spolupracuje s tuzemskými i mezinárodními odbornými společnostmi a s pacientskými organizacemi.

Čl. 3.

Organizační struktura Revma Ligy.

- 1) Revma Liga v ČR, o.s.
- 2) Revma Liga v ČR, o.s., klub v ...

Čl. 4.

Orgány Revma Ligy.

- 1) Nejvyšším orgánem RL je **Shromáždění delegátů** zvolených kluby. Schází se nejméně jednou ročně a svolává jej Představenstvo RL. Mimořádně je svoláno, požádá-li o to nejméně třetina klubů.
 - a) Shromáždění delegátů volí nebo odvolává Představenstvo RL a Revizní komisi RL.
 - b) Počet delegátů za klub stanoví Představenstvo. Základem je 1 delegát na 20 registrovaných členů.
 - c) Shromáždění delegátů schvaluje úkoly a plán činnosti pro období mezi zasedáními shromáždění, schvaluje změny a doplňky Stanov a Organizačního a jednacího řádu RL, rozhoduje o vzniku a zániku RL a vyhrazuje si možnost rozhodnutí v jakékoliv otázce patřící do působnosti RL.
 - d) Schvaluje výši základního členského příspěvku pro následující období, včetně stanovení podílu na činnost představenstva.
 - e) Shromáždění delegátů přijímá usnesení.
 - f) Shromáždění delegátů je usnášeníschopné při účasti nejméně 1/3 zvolených delegátů.

- g) K platnosti usnesení Shromáždění delegátů o změně stanov i ostatních usnesení je třeba souhlasu nadpoloviční většiny přítomných delegátů.
 - h) K platnosti usnesení Shromáždění delegátů o zániku RL je třeba souhlasu nejméně 2/3 všech zvolených delegátů.
- 2) Výkonným orgánem Revma Ligy je **Představenstvo RL**, složené z volených zástupců klubů. Shromážděním delegátů jsou voleni též 2 až 3 náhradníci; v případě odstoupení některého člena představenstva nastupuje náhradník dle rozhodnutí představenstva.
- a) Představenstvo řídí činnost RL v období mezi zasedáními Shromáždění delegátů.
 - b) Představenstvo přijímá kolektivní členy a ukončuje jejich členství.
 - c) Představenstvo má nejméně 5 členů (vždy lichý počet), ze svého středu volí předsedu, místopředsedu a hospodáře.
 - d) Jménem Revma Ligy jedná předseda nebo místopředseda představenstva, případně další pověřený člen představenstva RL. Veškeré dokumenty RL musí být podepsány dvěma osobami uvedenými v tomto ustanovení.
 - e) Jednání Představenstva svolává předseda nejméně 3x v roce. Předseda Představenstva může přizvat k jednání předsedy klubů nebo jejich zástupce, případně další osoby. Přizvaní zástupci nemají hlasovací právo.
 - f) Funkční období Představenstva RL je tříleté.
 - g) Představenstvo je způsobilé se usnášet, je-li na jeho zasedání přítomna nadpoloviční většina jeho členů. K přijetí rozhodnutí ve všech záležitostech projednávaných na zasedání Představenstva je zapotřebí, aby pro ně hlasovala nadpoloviční většina přítomných členů Představenstva. V případě rovnosti hlasů rozhoduje hlas předsedy.
- 3) **Revizní komise** je kontrolním orgánem RL, je složena ze zástupců klubů, volených Shromážděním delegátů. Má nejméně 3 členy (lichý počet) a ze svého středu si volí předsedu.
- a) Kontroluje hospodaření RL nejméně jednou ročně.
 - b) V případě potřeby kontroluje hospodaření klubů.
 - c) Prošetřuje oznámení a stížnosti členů RL týkající se hospodářské činnosti RL.
 - d) Navrhuje příslušným složkám RL opatření k nápravě zjištěných nedostatků.
 - e) Podle potřeby se účastní jednání Představenstva RL.

Čl. 5.

Majetek RL, zásady hospodaření.

Majetek RL tvoří hmotný a finanční majetek RL.

Finanční majetek tvoří zejména:

- a) Členské příspěvky,
- b) Dotace a granty,
- c) Peněžitě dary a příspěvky právnických a fyzických osob,
- d) Výnosy z majetku peněžitých vkladů,
- e) Jiné příjmy.

Finanční prostředky jsou vynakládány zejména na:

- a) Zajišťování akcí naplňujících cíle a poslání RL
- b) Zajišťování vhodných prostor a nákup materiálového vybavení pro činnost RL
- c) Mzdové náklady zaměstnanců a hospodářskou činnost RL.

Hospodaření se uskutečňuje podle ročního rozpočtu schváleného Shromážděním delegátů.

Za hospodaření RL odpovídá Představenstvo, které každoročně předkládá Shromáždění delegátů zprávu o hospodaření, včetně účetní uzávěrky.

Financování činnosti RL řízené Představenstvem a financování činnosti regionálních klubů probíhá podle zásad schválených Shromážděním delegátů při dodržení těchto základních pravidel:

- a) Prostředky RL získané Představenstvem budou v regionálních klubech využívány proporcionálně s ohledem na počet členů RL registrovaných v klubu.
- b) Prostředky (dotace, dary) získané klubem, budou použity na financování činnosti klubu.
- c) Část prostředků dle bodu a), a to ve výši schválené Shromážděním delegátů RL, bude ponechána pro krytí nákladů spojených s akcemi řízenými Představenstvem.
- d) O způsobu využití finančních prostředků poskytnutých klubu rozhoduje dále klub s tím, že

je povinen doložit způsob využití a řádně vyúčtovat.

- e) Představenstvo RL neodpovídá za majetko-právní závazky svých klubů.

Čl. 6. Klub RL

- 1) Klub RL je základní organizační jednotkou Revma Ligy.
- 2) Vzniká z iniciativy minimálně 3 členů v příslušném regionu, schválením Představenstvem RL, které ho zaregistruje a přidělí registrační číslo.
- 3) Klub RL pracuje samostatně a má právní subjektivitu.
- 4) Klub může podle potřeby založit a provozovat vlastní zařízení. Podmínky se stanoví dohodou výboru klubu a Představenstva RL při vzniku zařízení.
- 5) Členství v Klubu RL:
 - a) Řádným členem Klubu RL může být fyzická osoba starší 18 let, která souhlasí se stanovami a cíli RL. Členství je dobrovolné.
 - b) Kolektivním členem Klubu RL se stávají právnické osoby, jimž je činnost RL blízka.
 - c) Členství v klubu vzniká podáním přihlášky nebo uzavřením dohody o kolektivním členství a zaplacením členského příspěvku v Klubu RL, jehož výši schvaluje členská schůze Klubu RL.
 - d) Členství v Klubu RL zaniká na základě písemné žádosti o ukončení členství, nebo neplacením příspěvku po dobu 2 let. V tomto případě zrušení členství schvaluje členská schůze. Dále členství zaniká úmrtím, ukončením činnosti a zánikem klubu. Členství může výbor zrušit též, pokud člen svým jednáním hrubě poškodí dobré jméno RL.
 - e) Dokladem členství je členský průkaz vydaný výborem Klubu RL.
- 6) Orgány klubu.

Členská schůze je nejvyšším orgánem klubu.

- a) Projednává a schvaluje zprávu o činnosti, zprávu o hospodaření klubu a zprávu revizní komise (revizora) klubu.

- b) Schvaluje rozpočet a plán činnosti klubu.
- c) Volí a odvolává členy výboru, náhradníky a revizní komisi (revizora) klubu.
- d) Volí své zástupce do různých sdružení jejichž je členem.
- e) Volí delegáty na Shromáždění delegátů.
- f) Navrhuje kandidáta do Představenstva RL a revizní komise při Představenstvu.
- g) Schvaluje výši členského příspěvku klubu na následující období.
- h) Členská schůze je usnášenischopná při přítomnosti alespoň 1/3 řádných členů klubu. Vzhledem ke zdravotnímu stavu revmatiků může člen písemně pověřit jiného člena zastoupením na schůzi. Tato písemná pověření spolu s prezenční listinou jsou přílohou zápisu ze schůze.

Výbor klubu

- a) Tvoří předseda, místopředseda, hospodář, případně další členové výboru vždy v lichém počtu.
- b) Řídí práci a zajišťuje plnění úkolů v období mezi členskými schůzemi.
- c) Přijímá kolektivní členy klubu.
- d) Odpovídá za hospodaření klubu.
- e) Je povinen vypracovat zprávu o činnosti klubu a tuto zprávu předat Představenstvu 1 měsíc před konáním Shromáždění delegátů.
- f) Schvaluje projekty, které jsou předkládány příslušným vyhledávatelům.
- g) Statutárními zástupci klubu jsou předseda, místopředseda nebo jiný pověřený člen výboru. Všechny písemné dokumenty musí být podepsány dvěma statutárními zástupci, nebo jedním statutárním a jedním zmocněným pracovníkem klubu.
- h) Ručí za projekty předkládané klubem příslušným vyhledávatelům.

Revizní komise klubu (revizor klubu).

- a) Kontroluje hospodaření klubu nejméně jednou ročně.
- b) Prošetřuje oznámení a stížnosti členů týkající se hospodářské činnosti klubu.

- c) Navrhne výboru klubu opatření k nápravě.
- d) Podle potřeby se účastní jednání výboru klubu.

Finanční prostředky klubu.

- a) Zdroji příjmů jsou členské příspěvky, podíly z centrálních prostředků (granty), případně příjmy z hospodářské a jiné činnosti,
- b) Vlastníkem majetku je klub se všemi právy a povinnostmi.
- c) S majetkem nakládá výbor, v rámci svého oprávnění členové výboru, vždy s vědomím všech členů výboru a v souladu s platnými právními předpisy a stanovami RL.

Čl. 7.

Práva a povinnosti členů.

- 1) Řádný člen má právo:
 - a) Volit a být volen do výboru a revizní komise klubu a do orgánů, jejichž je klub členem.
 - b) Podílet se na všech výhodách a akcích pořádaných klubem či Představenstvem RL.
 - c) Vyjadřovat se ke všem otázkám činnosti klubu.
 - d) Hodnotit práci RL.
- 2) Řádný člen má povinnost:
 - a) Řídit se stanovami RL.
 - b) Podle svých možností přispívat k činnosti klubu a vykonávat funkce, do kterých byl zvolen.
 - c) Platit příspěvky, o jejichž výši rozhodne členská schůze.

- 3) Kolektivní člen má právo :
 - a) Podílet se na výhodách a akcích pořádaných RL.
 - b) Vyjadřovat se ke všem otázkám činnosti RL.
 - c) Hodnotit práci RL.
- 4) Kolektivní člen má povinnost:
 - a) Řídit se Stanovami RL.
 - b) Platit členské příspěvky, které jsou dohodnuty v přihlášce nebo dohodě o vstupu.

Čl. 8.

Zánik Revma Ligy v ČR o.s.

- 1) Sdružení zaniká:
 - a) Dobrovolným rozpuštěním nebo sloučením s jiným sdružením na základě usnesení Shromáždění delegátů RL.
 - b) Rozhodnutím Ministerstva vnitra.
- 2) Zaniká-li sdružení dobrovolným rozpuštěním, rozhodne současně Shromáždění delegátů RL o způsobu majetkového vyrovnání.

Čl. 9.

Závěrečná ustanovení.

- 1) Podrobnosti rozvádějící jednotlivá ustanovení těchto Stanov upravuje Organizační a jednací řád RL.
- 2) Revma Liga má právo v souladu s cíli své činnosti obracet se na státní orgány s peticemi.
- 3) Tyto stanovy nabývají účinnosti dnem registrace.



ORGANIZAČNÍ ŘÁD A JEDNACÍ ŘÁD

Revma Ligy v ČR, o.s.

Orgány Revma Ligy:

- 1) Shromáždění delegátů.
- 2) Představenstvo RL
- 3) Revizní komise
- 4) Členská schůze klubu
- 5) Výbor klubu.
- 6) Revizor klubu.

Shromáždění delegátů (SD):

Termín konání SD musí být oznámen nejméně měsíc před jeho konáním výborům klubů. Oznámení o konání SD musí obsahovat datum a místo konání, program jednání, označení zda se jedná o řádné nebo mimořádné SD. Jestliže má být na SD projednávána změna stanov, nebo organizačního řádu, musí být návrh změn součástí oznámení o konání SD.

Výbory klubů zajistí projednání oznámení o konání SD se členy klubů a jmenují delegáty. Pokud chce klub prostřednictvím delegáta uplatnit protinávrhy, případně zařadit projednání jiných záležitostí na SD, je povinen toto písemně (elektronicky) oznámit 5 pracovních dnů před konáním SD Představenstvu RL. Delegátem nemůže být člen představenstva ani revizní komise.

SD se zúčastní členové představenstva a revizní komise a při volebním Shromáždění delegátů rovněž navržení kandidáti

Představenstvo RL:

Představenstvo svolává předseda podle potřeby, naléhavá rozhodnutí mohou být řešena s využitím elektronické komunikace. Rozhodnutí Představenstva jsou vždy písemná.

Představenstvo zajišťuje zpracování návrhu změn stanov, organizačního a jednacího řádu, řádné, případně mimořádné účetní uzávěrky, roční zprávy o činnosti, žádosti o dotace u státních i nestátních organizací.

Představenstvo je povinno zajistit řádné vedení účetnictví v souladu s platnými zákony, a evidenci veškerých účetních dokladů týkajících se činnosti představenstva.

Představenstvo je povinno umožnit revizní komisi kontrolu účetnictví a dalších materiálů souvisejících s činností RL.

Členové Představenstva jsou voleni Shromážděním delegátů.

Členem Představenstva může být pouze fyzická osoba, která dosáhla věku 18 let, která je plně způsobilá k právním úkonům. Funkční období jednotlivých členů Představenstva je tříleté. Funkce člena Představenstva zaniká volbou nového člena Představenstva, nejpozději však uplynutím tří měsíců od skončení jeho funkčního období. Opětná volba člena představenstva je možná.

Člen Představenstva může z této funkce odstoupit písemným prohlášením doručeným Představenstvu, které je povinno toto odstoupení projednat na svém prvním zasedání po doručení oznámení. Výkon funkce člena Představenstva je ukončen dnem tohoto projednání nebo dnem, kdy mělo Představenstvo odstoupení projednat. Jestliže člen oznámí své odstoupení na zasedání Představenstva, končí výkon funkce uplynutím dvou měsíců po takovém oznámení, neschválí-li Představenstvo na jeho žádost jiný okamžik zániku funkce.

Představenstvo volí předsedu, místopředsedu a hospodáře, a to 2/3 většinou hlasů všech členů představenstva.

Předseda

Řídí činnost Představenstva, je statutárním zástupcem RL a jedná jejím jménem ve všech záležitostech v souladu s obecně závaznými právními předpisy, stanovami, vnitřními předpisy a rozhodnutími Představenstva.

Je oprávněn činit v době mezi zasedáními Představenstva veškerá opatření a rozhodnutí nezbytná k zajištění řádné činnosti RL, s výjimkou těch, která jsou stanovami vyhrazena Shromáždění delegátů. Předseda je povinen informovat o všech jím učiněných rozhodnutích a přijatých opatřeních Představenstvo na jeho nejbližším zasedání. Písemná rozhodnutí spolupodepisuje místopředseda nebo další pověřený člen představenstva.

Místopředseda

Zastupuje předsedu v době jeho nepřítomnosti, je statutárním zástupcem RL. Zajišťuje předávání informací z elektronické adresy RL členům představenstva a předsedům klubů.

Hospodář

Zajišťuje administrativní práce (smlouvy s pronajímateli prostor na činnost, přebírá a vyřizuje poštu, registraci klubů, předává veškeré podklady pro zpracování účetnictví účetní).

Zpracovává projekty na žádosti o dotace.

V dohodnutých případech na základě písemné plné moci zastupuje RL.

Náročnější administrativní a jiné odborné úkoly budou dle schválení Představenstva odměňovány formou DPP, dle finančních možností RL. Tyto práce může vykonávat hospodář i jiný člen Představenstva, i jiný člen RL pověřený představenstvem.

Rozšířené představenstvo:

Představenstvo, +předsedové klubů nebo jimi určení zástupci klubů, +předseda revizní komise. Svólává je předseda Představenstva RL zpravidla 3x ročně. Cílem je pružně přenášení úkolů na kluby.

Revizní komise je kontrolním orgánem RL.

Tříčlenná komise je volena Shromážděním delegátů, **revizor klubu** členskou schůzí Klubu RL na 3 roky. Členové revizní komise ani revizor nesmí být členy představenstva.

Revizní komise dohlíží na výkon působnosti představenstva, hospodaření s majetkem RL a dodržování stanov, případně dalších vnitřních směrnic RL.

Členové revizní komise jsou oprávněni nahlížet do všech dokladů a záznamů týkajících se RL a kontrolují, zda účetní zápisy jsou řádně vedeny v souladu se skutečností a zda se činnost RL uskutečňuje v souladu s právními předpisy, stanovami a usnesením Shromáždění delegátů.

Revizní komise kontroluje dodržování obecně závazných právních předpisů, stanov a usnesení Shromáždění delegátů, kontroluje nakládání s dotacemi, dary a pod., přezkoumává účetní závěrku a předkládá své vyjádření SD. Při své činnosti se řídí obecně závaznými právními předpisy. Výsledek revize je neprodleně oznámen Představenstvu RL.

Analogicky platí ve vztahu Klub RL – revizor.

Členská schůze klubu:

Je nejvyšším orgánem klubu.

Výbor klubu RL:

Má nejméně 3 členy, volené členskou schůzí klubu: předsedu, místopředsedu, hospodáře. Hospodaření klubu kontroluje revizor, rovněž zvolený členskou schůzí, který spolupracuje s revizní komisí představenstva.

Klub RL:

právní subjektivita Klubu RL vychází ze Stanov a vzniká registrací. Klub RL vyplní registrační list a odešle Představenstvu RL. Po projednání hospodář potvrdí registrační list, přidělí klubu registrační číslo, které uvede na registračním listě a zapíše klub do seznamu.

Poté klub požádá na zvláštním tiskopise vydaném Statistickým úřadem tento úřad o vydání identifikačního čísla. K žádosti přiloží kopii Stanov a registračního listu.. Přidělením identifikačního čísla získá klub všechny doklady, které ho opravňují vystupovat jako právnická osoba. Klub je povinen splnit i další zákonné povinnosti jako např. registrace u příslušného finančního úřadu, zpracovávat daňová přiznání atd.

Menší klub (začínající klub) bez právní subjektivity bude organizačně přičleněn k nejbližšímu klubu s právní subjektivitou. Podmínky (pravidla hospodaření) se stanoví v dohodě o přičlenění a podléhají schválení Představenstvem.

JEDNACÍ ŘÁD REVMA LIGY v ČR

- 1) Shromáždění delegátů
- 2) Představenstvo
- 3) Revizní komise
- 4) Členská schůze, výbor klubu
a revizor klubu RL

ad 1.

Jednání Shromáždění delegátů probíhá podle jednacího řádu. Při prezenci každý delegát RL prokáže svoji totožnost platným dokladem totožnosti a vyplní na prezenčním lístku své jméno, příjmení, datum narození a podepíše se; totéž se týká i zástupce kolektivního člena RL.

Shromáždění delegátů hlasuje nejprve o návrhu programu předloženém svolavatelem SD, pokud nebude tento návrh přijat, hlasuje se o protinávrzích v pořadí, v jakém byly předloženy.

Pak zvolí: předsedajícího schůze, zapisovatele a komise: mandátovou a volební, návrhovou.

ad 2.

Zasedání Představenstva řídí jeho předseda nebo jím určený zástupce.

O průběhu zasedání Představenstva a přijatých rozhodnutí se sepisuje zápis, který podepisuje představenstvem určený zapisovatel a předseda nebo místopředseda Představenstva. Způsob hlasování upravují stanovy.

ad 3.

Revizní komise zasedá nejméně jednou ročně. Zasedání Revizní komise svolává její předseda písemnou pozvánkou, v níž uvede místo, datum a hodinu konání a program zasedání. Pozvánka musí být členům Revizní komise doručena nejméně sedm dní před zasedáním.

Předseda je povinen svolat zasedání Revizní komise vždy, požádá-li o to některý z členů Revizní komise nebo Představenstvo.

Zasedání Revizní komise řídí její předseda. Není-li přítomen, řídí zasedání její člen pověřený tím předsedou Revizní komise.

O průběhu zasedání Revizní komise a přijatých usneseních se pořizuje zápis, který podepisuje určený zapisovatel a předseda Revizní komise.

ad 4.

Pro jednání platí stejná pravidla jako ve výše uvedených odstavcích.



HISTORIE REVMA LIGY V ČESKÉ REPUBLICE

(2. část)

Je třeba si uvědomit, jaká byla situace v Revma Lize koncem roku 1997. Podle stanov, registrovaných MV ČR 15. srpna 1991, je RL dobrovolná organizace, sdružující všechny občany, kteří mají zájem o zlepšení životních podmínek nemocných s revmatickými chorobami. Jde tedy o svépomocnou organizaci pacientů, jejich příbuzných a dalších osob, které mají o tuto problematiku zájem. Stanovy hovoří o čtyřech základních oblastech činnosti:

- 1) léčebné preventivní péče
- 2) rehabilitace
- 3) sociální pomoc
- 4) psychologická pomoc

Česká Revma Liga byla přijata za člena Evropské ligy proti revmatizmu (EULARu) v roce 1999. (Historii EULARu, založeného 4. září 1947 v Kodani, bude věnován samostatný článek.)

Mezinárodní liga proti revmatizmu – ILAR – byla založena v Piešťanech 26. dubna **již v r. 1926** za přítomnosti zakladatele moderní revmatologie v Československu, prof. Lenocha.

Ve dnech 19. – 22. listopadu 1997 se konalo ve Vídni zasedání stálého výboru pro zdravotnické pracovníky EULARu, kde byla do funkce viceprezidentky tohoto výboru zvolena paní Jana Korandová, vrchní sestra Revmatologického ústavu. To bylo výzvou k upevnění pozice RL v naší společnosti i na mezinárodním fóru, a též pomoci při naplňování našeho programu.

Od doby založení RL se na jejím chodu podíleli výhradně pacienti. Zdravotníci vypomáhali odbornými články do bulletinu, lékaři též účastí v edukačních programech RL. Tato forma pomoci se z počátku zdála postačující. Výkonný výbor RL

(dnes představenstvo) se scházel pravidelně každý měsíc, aby projednal další činnost, pacienti vydávali svůj bulletin. Akceschopnost výkonného výboru však měla své hranice, které pracovníci Revmatologického ústavu trochu podcenili. Pacienti ve výkonném výboru přes velký elán, snahu i pracovní nasazení sami chod RL nezvládali. Chybělo jim technické vybavení (např. počítač), též zdravotní dispozice, a také zkušenost a síla potýkat se s pasivním přístupem většiny členů. **Po šesti letech proto RL téměř zanikla.**

O oprávněnosti existence této pacientské organizace však nebylo pochyb; věděli to pracovníci RÚ, tušili to i sami pacienti. **Proto se několik pracovníků RÚ rozhodlo pro daleko výraznější a aktivnější pomoc.** Vodítkem a vzorem v podstatě byly a jsou dodnes obdobné zahraniční organizace zejména EULAR, která zastřešuje dvě společnosti:

- 1) Odbornou vědeckou společnost „Health Professionals in Rheumatology“ pro vzdělávání zdravotníků a výzkum,
- 2) Sociální společnost „Social League“ která pomáhá pacientským organizacím, spolkům, klubům. (Dnes PARE.)

Obě společnosti jsou si co do významu rovnocenné; například z hlediska volebního řádu EULARu mají naprostou rovnost hlasů. Z tohoto příkladu je zřejmé, jakou váhu zdravotníci ve státech Evropy přikládají své pomoci pacientským organizacím.

Je třeba připomenout, že pacientské spolky ve státech Evropy vznikaly nejméně o 20 let dříve než naše RL a za tu dobu získaly mnoho cenných zkušeností. Rovněž ekonomická situace těchto států je od nás odlišná.

Díky iniciativě zejména vrchní sestry Jany Korandové a ředitele RÚ doc. MUDr. K. Pavelky (dnes prof.) byla **25. října 1997** uspořádána v Revmatologickém ústavu Valná hromada Revma Ligy, která zvolila pro další období představenstvo ve složení:

Prof. MUDr. Robert Bardfeld, CSc. (předseda)
Doc. Ing. Jiřina Janatková, CSc. (místopředsedkyně)
Ing. Helena Čadková (sekretář)
a jmenovala tři čestné členy:
doc. MUDr. Karla Pavelku, CSc.
prof. MUDr. Ctibora Dostála
a vrchní sestru Janu Korandovou

Byl vypracován program činnosti RL na další funkční období. Doc. MUDr. K. Pavelka, CSc. přislíbil, že umožní, aby se představenstvo mohlo pravidelně scházet a pracovat v prostorách RÚ. Hlavním úkolem ostatních zdravotníků bude umožnit snadnější dostupnost informací pro pacienty, popularizovat nové poznatky v oblasti diagnostiky, léčby a prevence. Dále se budou snažit o navázání kontaktů se stejnými organizacemi v zahraničí.

Nové představenstvo se dalo energicky do práce. Scházelo se pravidelně jednou za měsíc za účasti vrchní sestry a ředitele RÚ. Práce představenstva se zaměřila na:

a) Vzdělávací činnost, a to:

- 1) Organizování přednášek, směřujících k lepší informovanosti pacientů a zvládnání onemocnění.
- 2) Přednášky v rámci edukačního programu „Pacient partnerem“ (v originále „Patient to Patient“). Tato činnost je velmi náročná, ale významná, v zahraničí je na vysoké úrovni. Jedná se o kurz, ve kterém členové Revma Ligy absolvují lekce o revmatických onemocněních, zdravé životosprávě, základní rehabilitaci, prevenci pádů a ochraně kloubů. Po absolvování závěrečného testu získá úspěšný absolvent certifikát, který ho opravňuje poskytovat dalším pacientům rady a informace v oblasti, pro kterou byl vyškolen.

- 3) Publikace článků v novinách a časopisech, zaměřených na problematiku revmatických nemocí.
- 4) Byl vydán informační leták pro pacienty „Revmatická onemocnění“.
- 5) Byla vydána krásná knížka „KLOUBÍK“ pro děti trpící revmatizmem.
- 6) Členka představenstva se zúčastnila tiskové konference o Revma Lize v Brně 27.-30. května 1998 u příležitosti 42. výročního sjezdu českých a slovenských revmatologů.

b) Mezinárodní spolupráci:

- 1) Revma Liga se zúčastnila 11. symposia EULARu v Ženevě ve dnech 5.-8.9.1998 „Standing Committee of Social Leagues“.
- 2) Ve dnech 30.-31.10.1998 se zúčastnila I. Celosvětové konference v Amsterodamu – „Artritici pacienti na pochodu“.
- 3) Ve dnech 15. a 16. října 1999 se naše zástupkyně zúčastnily Druhé celosvětové konference společností pacientů s revmatizmem v Madridu, organizované sociálními ligami EULARu. Konference se zúčastnilo kolem stovky delegátů – pacientů ze 24 zemí. Naše delegátky tak sbíraly první cenné zkušenosti. Byly překvapeny, jak soc. ligy ve vyspělých zemích fungují, jak obrovské mají členské základny a jaké se těší podpoře státních orgánů. Tyto společnosti však již tehdy existovaly 20, 30, v některých zemích i více než 50 let!

c) Pomoc členům:

- 1) Důležitým krokem bylo zavedení rehabilitačního cvičení. Začalo 7. října 1998 v tělocvičně RÚ a probíhalo pravidelně 1x týdně. Zpočátku jsme cvičily pouze tři až čtyři, jeho obliba ale rychle stoupala. Cvičení vedla zkušená rehabilitační sestra Věra Cikánková. V té době nám vedení RÚ poskytovalo tělocvičnu zdarma. V současnosti kapacita tělocvičny nedostačuje, cvičení musíme dělit na dvě skupiny. Snažili jsme se též zavést rehabilitační jógu, kterou vedla psycholožka pí Marta Danešová. Ta však bohužel záhy těžce onemocněla a brzy zemřela. Díky oblíbenosti rehabilitačního cvičení nám rychle stoupal počet členů.

- 2) Dál jsme vydávali informační bulletin, který díky příspěvkům lékařů měl vysokou úroveň. Kromě organizačních informací z RL nás seznamoval s naší nemocí, novými léky apod. V té době jsme ho ručně rozmnožovali v knihovně. Všichni členové ho dostávali zdarma.
- 3) S podporou ředitelství RÚ byla od 1. 4. 1998 zřízena linka první pomoci („Help Line“) pro členy RL. Pacienti se mohli na tuto linku obracet v případě náhlých komplikací své nemoci. Na lince odpovídali lékaři RÚ konající službu.
- 4) Pro představenstvo byla uspořádána přednáška právníka specializovaného na sociální právo. Vznikla tak stálá spolupráce, která trvá dodnes. (Bezplatná právní poradna.) V rámci této spolupráce následovaly články do bulletinu o nárocích na různé formy sociální pomoci.
- 5) Část představenstva navštívila výstavu „Non Handicap 98“, kde jsme získali katalogy kompenzačních pomůcek k využití členům v pobočkách.

Prvně jsme se dozvěděli o možnosti žádat Ministerstvo Zdravotnictví o grant. Pro naši nezkoušenost za nás žádosti vyplnila pí. Svobodová, ekonomka RÚ.

Dne 20. 11. 1998 se konala v zasedací místnosti RÚ valná hromada RL, na které kromě zprávy o činnosti, volby představenstva a plánu další činnosti byly zařazeny odborné přednášky doc. Pavelky a doc. Hrbý. Současně se konal Den otevřených dveří – prohlídka Revmatologického ústavu s výstavkou výrobků pacientů v rámci ergoterapie.

Do představenstva byli zvoleni:

Prof. MUDr. R. Bardfeld CSc. (předseda)

Doc. Ing. J. Janatková CSc. (místopředseda)

Ing. Helena Čadková (sekretář)

Ivana Valentová (pokladní)

Eva Kalinová (ediční komise)

Jana Korandová (kulturní a vzdělávací komise)

J. Šáralová (komise pro rekondiční pobyty a společenské akce)

I v roce 1999 představenstvo dosáhlo významných výsledků i se potýkalo s obtížemi; zaměřím se na ty nejdůležitější.

- V oblasti mezinárodní spolupráce je nutno zdůraznit přijetí RL do organizace EULAR (Evropská Liga proti Revmatizmu) v červnu 1999 na kongresu v Glasgow. Významná je též účast dvou členek představenstva na akci „European Workshop for People with Arthritis“ ve dnech 14. až 16. května v Praze.
- V rámci edukačních docházkových akcí byly pořádány pravidelné hodiny rehabilitačního cvičení (1x týdně) a hodiny ergoterapie.
- V r. 1999 se uskutečnilo postupně 8 přednášek lékařů RÚ a vrchní sestry.
- V rámci ediční činnosti pokračovalo vydávání bulletinu. Kromě odborných článků a organizačních záležitostí RL bylo postupně zařazováno „Sociálně právní minimum pro zdravotně postižené“ ve spolupráci s JUDr. Cupkovou. Bulletin byl vydáván s pomocí pracovníků knihovny RÚ.
- V dubnu získala RL v Revmatologickém ústavu místnost, sice malou, ale pro RL velmi významnou. Po úpravě svépomocí mohly být veškeré písemné materiály RL zaříděny a uloženy. V místnosti byly zavedeny služby 2x týdně pro styk s členy.
- RL se potýkala i s problémem odchodu některých členek představenstva a s dlouhotrvající nemocí V. S. Jany Korandové. Po četných absencích sl. Valentové bylo konstatováno, že pro pracovní přetížení nemůže pracovat pro RL. Po diskuzi bylo 1. 3. navrženo, aby účetní agendu převzala pí. Saša Musilová. O převzetí účetnictví RL pí. Musilovou byl sepsán předávací protokol a provedena revize hospodaření. S odstupem 12 let můžeme konstatovat, že to byla šťastná volba. Další revize hospodaření byla k 31. 5. 1999.
- Dále rezignovala pí. Kalinová na funkci ediční komise. 8. 9. přichází pí. Věra Matějková, staniční sestra, a projevila ochotu pracovat v představenstvu a věnovat se přípravě bulletinu. Činnost ediční komise tak byla zachráněna.
- Až koncem roku se podařilo získat Dr. Doležalovou pro vedení rehabilitační jógy.
- S představenstvem také již v průběhu roku spolupracovala pí. Alena Slámová. Díky výborné

znalosti angličtiny se ujala zastoupení RL v zahraničních akcích. Na Valné hromadě v r. 1999 byla zvolena do představenstva.

- Po delší přestávce od první informace o akci „Pacient partnerem“ podařilo se získat finanční zajištění díky pomoci firmy Searle pro tuto akci, a tak pod záštitou Koordinačního výboru „Dekády kostí a kloubů“, RL v ČR, České reumatologické společnosti, Revmatologického ústavu a firmy Searle – Pfizer se uskutečnil kurz „Pacient Partnerem“ v Poděbradech ve dnech 25. – 26. 11. 1999, který byl velmi kladně hodnocen.
- 20. listopadu 1999 se konala Valná hromada RL v prostorách RÚ, opět volební. Dle stanov má představenstvo 7 členů, revizní komise 3. Po zkušenostech z minulého období bylo rozhodnuto, že z desetičlenné kandidátky tři kandidáti s nejnižším počtem hlasů budou pracovat jako aktivisté v komisích. Výsledek tajného hlasování:

Představenstvo:

Prof. MUDr. R. Bardfeld, CSc.

Doc. Ing. J. Janatková, CSc.

Ing. Helena Čadková

J. Korandová, L. Šťastná, M. Svobodová,

V. Matějková, A. Musilová, A. Slámová,

J. Horáčková.

Revizní komise:

J. Ječný, V. Šrámková, V. Šmolková.

Prof. Bardfeld přednesl návrh programu na rok 2000 a závěrem byla vyhlášena akce „Dekáda kostí a kloubů“ pro léta 2000 až 2010.

- Tak jako předchozí rok podali jsme žádost na MZ o poskytnutí dotace, vypracovanou pí. Svobodovou, a obdrželi jsme 90.000,- Kč.

Rok 2000 začal ve znamení již zmíněné celosvětové akce „Dekáda kostí a kloubů“. Též Revma Liga byla zvána na akce u příležitosti zahájení. Proběhlo několik tiskovek, díky kterým bylo naše sdružení propagováno v tisku.

- Zabývali jsme se formulováním připomínek k návrhům zákonů z oblasti problematiky zdravotně postižených. Naše připomínky zpracova-

la JUDr. Cupková s JUDr. Hutařem ze Svazu invalidů. Byl podtržen význam právního zakotvení humanitárních organizací.

- V únoru se po dlouhé nemoci vrátila V.S. Korandová s oznámením, že se připravuje v r. 2001 kongres EULARu v Praze a sama pracuje na přípravě programových okruhů.
- Účastnili jsme se práce ve Sboru zástupců zdravotně postižených, (Zajištění sítě dopravy pro zdravotně postižené, umožnění zaměstnání pro TP, chráněné dílny, prosazování zákona o sociální pomoci, vracení DPH při koupi auta osobami ZTP atd.).
Byla snaha o sjednocení Sboru zástupců zdravotně postižených, založeného v r. 1990 se Sdružením zdravotně postižených, které existovalo již dříve. Bylo to nutně zvláště ve vztahu k jednáním s vládou a se zahraničím. Tak byla založena Národní rada pro zdravotně postižené – NRZP (viz Revmatik č.50), ve které jsme zakládajícím členem.
- Snaha o založení webových stránek RL:
Bylo nám oznámeno, že nelze zapojit internet v místnosti RL. (K tomu došlo podstatně později.)
- Po určitých komplikacích s naší korespondencí jsme získali začátkem dubna od vedení RÚ vlastní poštovní schránku v RÚ.
- 17. února byly zahájeny pravidelné lekce rehabilitační jógy; vždy 2 hod. týdně pod vedením Dr Doležalové.
- Proběhlo jednání se zástupkyní fy Searle sl. Kusendovou o pokračování akcí „Pacient partnerem“.
- RL obdržela certifikát potvrzující naši účast v akci „Dekáda kostí a kloubů“.
- Účastnili jsme se dvou konferencí pražských organizací zdravotně postižených.
- V.S. Korandová navrhuje možnost spolupráce s Klubem Bechtěreviků.
- Ve spolupráci V.S. Korandové s Firmou Searle se uskutečnily další běhy školení „Pacient partnerem“. Také se již uskutečnily závěrečné zkoušky.
- Byla vyhlášena soutěž Edgar Stene Prize s tématem „Dlouhá cesta ke smíření se s chronickou nemocí“.

- Na MZ byla podána žádost o grant na r. 2001.
- MUDr. Jarošová předala seznam 21 mladých revmatiků s doporučením, aby byla založena zvláštní skupina pro mladé. Organizací této skupiny byla pověřena sl. Horáčková.
- Rok 2000 byl bohatý na akce pořádané EULARem. Prof. Bardfeld se účastnil světové kordinační porady v Budapešti, jejímž cílem bylo formulovat „Prohlášení Evropské ligy proti revmatizmu“. Byly vytvořeny pracovní skupiny zástupců mnoha států, které na něm pracovaly. Konečné znění bylo slavnostně vyhlášeno na kongresu v Nice.
Na kongresu v Nice byla prvně zvláštní sekce zdravotnických pracovníků a pacientských organizací.
- Účastnili jsme se též konference EULARu v Lublani ve dnech 13. a 14.10.2000. Byla to akce pro pacienty.
- Valná hromada RL se konala 2. prosince 2000. Odborné přednášky byly zaměřeny na nejnovější poznatky v léčbě revmatických chorob a rozvoj farmakoterapie ve světě. JUDr. Cupková přednášela o novinkách v sociálně právní oblasti.
Zásluhou akcí pořádaných k „Dekádě kostí a kloubů“ a jejich publicitě vzrostl zájem o problematiku revmatických onemocnění i o naši REVMA LIGU, a tak počet členů – na počátku roku 2000 – 80 členů, vzrostl k 30. 11. 2000 na 186 členů.
Během roku zesílila snaha o zakládání regionálních poboček a v září byla založena první pobočka v Bruntále.
Příští pokračování bude věnováno zakládání poboček, které teprve znamenalo opravdový rozvoj RL k nynějšímu stavu.

Jiřina Janatková



PODĚKOVÁNÍ ING. HELENĚ ČADKOVÉ

25. února 2011 rezignovala z osobních a zdravotních důvodů ing. Helena Čadková na funkci v představenstvu Revma Ligy.

Helena Čadková je členkou RL od r. 1997, kdy ji přivedl její lékař, pan prof. MUDr. Bardfeld, náš tehdejší předseda, dnes čestný člen. Již brzy po vstupu byla zvolena do představenstva, kde se ujala agendy hospodářské a administrativní, včetně členské evidence. Tuto náročnou práci vykonávala svědomitě dodnes, řadu let bez jakékoliv odměny. Časem, s růstem členské základny, zakládáním nových poboček a růstem agendy, bylo možné alespoň částečně tuto práci odměnit z ministerských grantů. I tak odměna představovala jen zlomek času, který tato funkce vyžadovala. (přibyla organizace rehabilitačních cvičení, jógy, pořádání rekondičních pobyťů v lázních aj.)

Ing. Helena Čadková tedy byla důležitou oporou činnosti Revma Ligy a za to jí vyslovuji jménem představenstva upřímný dík!

Jiřina Janatková
předsedkyně



13. PACIENTSKÁ KONFERENCE EULAR V BERLÍNĚ

13th EULAR Autumn Conference for People with Arthritis/Rheumatism in Europe

(Berlin • Prosinec / November 2010)

Listopadová konference národních patientských lig měla silné téma, které je na programu EULAR (Evropská liga proti revmatismu) už od roku 2009 let a jistě ještě nějakou dobu bude: **PRÁCE A REVMATICKÉ NEMOCI** a s ním úzce související další oblasti jako REHABILITACE, PŘÍSTUP K MODERNÍ LÉČBĚ, REKVALIFIKACE atd.

Kampaň za právo revmatiků pracovat byla zahájena zveřejněním prohlášení **CHARTA PRÁCE pro osoby s revmatickým onemocněním v Evropě** (Charter for Work) v Bruselu v r. 2009. Charta se (velmi stručně řečeno) obrací na legislativce, zaměstnavatele a poskytovatele zdravotní péče s cílem zajistit lidem s revmatismem plnou podporu při hledání nového zaměstnání či ve snaze ve svém zaměstnání při změně (zhoršení) zdravotního stavu setrvat. Usiluje m.j. o prosazení zákonných norem, které by zaměstnavatele zavazovaly k vytvoření takového pracovního prostředí, které by osobám s revmatickým onemocněním umožnilo snadný přístup k práci.

Kampaň od té doby podpořily další projekty EULAR, jako např.:

Winning Ways to Work - rozsáhlý manuál s obecnými radami, jak získat a udržet si práci, kdy a jak se rekvatifikovat atd. („vzorek“ tohoto manuálu byl k dispozici na našich pobočkách u příležitosti loňského Světového dne artritidy, na překlad a vydání celého manuálu Revma Lize bohužel zatím chybí síly i prostředky).

S velkou odezvou se setkala celoevropská on-line fotosoutěž **Picture This!** (Vyfoť to!). Její vítězná fotografie a 14 dalších, vybraných odbornou porotou, byly zvětšeny a využity na panelech výstavy **Working Wonders** (Pracovní zázraky).

Výstava je putovní a národní ligy si ji postupně objednávají jako součást svých kampaní. Poprvé byla představena v Bruselu a od té doby

již „navštívila“ mnoho zemí, v nichž je EULAR zastoupena. Věřím, že si ji budeme moci brzy prohlédnout i u nás v ČR, zvláště, když mezi vystavenými vítěznými fotografiemi máme svého zástupce!

Tématu Práce a revmatismus se dotýkala i studie **Fit for Work**, prováděná na kongresu prezentovaná britskou The Work Foundation. Prokázala, že odborná rehabilitace má zásadní význam pro návrat lidí do práce a při jiných muskuloskeletálních onemocněních bývá často doporučována a poskytována. Bohužel tomu tak vždy není u chorob revmatických, kde se pacientům dostává takovéto rehabilitace velmi zřídka.

Efektivním řešením je taktéž přizpůsobení pracoviště a pracovní doby, umožnění práce z domova atd. Zaměstnavatelé se mnohdy bojí nákladů s úpravou pracoviště; na zajímavých příkladech z praxe jsme se však mohli přesvědčit, že tyto náklady mohou být minimální nebo vůbec žádné.

Vzhledem k obrovskému množství lidí, kteří revmatickými a muskuloskeletálními (pohybovými) chorobami trpí, by se Evropa neměla tak velké pracovní síly vzdávat!

A práce, která přináší uspokojení, je naopak i velkým přínosem pro pacienta!

Vedle širokého tématu rehabilitace se pak sdělení a workshopy dále věnovaly tématu Mladí revmatici a Dětsí pacienti a jejich rodiče (aktivity, problém oslovení a komunikace – v čem je jiná, než s dospělými).

A samozřejmě nebylo možno nezpomenout na výsledek Belgian EU Presidency Conference, která se uskutečnila jen o 14 dnů dříve v Bruselu (viz. článek v prosincovém Revmatiku) - 6 doporučení Evropské Unii pro zlepšení léčby a prevence revmatických a muskuloskeletálních chorob.

Otázka, jak tato doporučení nejlépe realizovat v jednotlivých členských státech EU, byla tématem jednoho z dalších workshopů a EULAR/PARE na něm nadále pracuje.

V roce 2010 oslavila pacientská organizace pořadatelské země, Deutsche Rheuma-Liga, 40. jubileum své existence. Tomuto úctyhodnému výročí byl věnován konferenční galavečer, kterého se zúčastnila a krátce promluvila dokonce i spolková ministryně pro rodinu Kristine Schröder.



Mne tam však velmi zaujala jiná dáma: v programu vystoupila také zpěvačka a toho času „vyslankyně Německé Revma-Ligy“ Ute Schönherr.

Drobná osůbka dětské postavy, kterou už ve třech letech krutě postihla revmatická choroba. Přesto se nikdy nevzdala, studovala zpěv a pilně pracovala na splnění svého dětského snu, rozdávat radost hudbou. Zpívá o tom ve svém neznámějším songu „I Was Born to Sing“ (Narodila jsem se, abych zpívala). Později jsem si na youtube.cz našla nějaký rozhovor s Ute, kde se jí moderátorka ptá, zda často trpí bolestí. A ona odpovídá, že vůbec ne. Že má na bolest dobré léky: svůj zpěv, radost ze života a také neustálý pohyb! Její vystoupení na mě udělalo ohromný dojem a doma si často pouštím melodickou hudbu z jejího CD, které jsem si z Berlína přivezla jako nejhezčí suvenýr. (více o Ute Schönherr najdete na: www.uteute.de).

Alena Slámová

UPOZORNĚNÍ!!!

**členské příspěvky na rok 2011
zaplaťte do 31. března 2011**

bankou 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])



CO NOVÉHO SE NACHÁZÍ V LÉKAŘSKÝCH ZPRÁVÁCH

V lékařských zprávách z revmatologických ambulancí je objevují seskupení velkých písmen (FW, RF, CRP), kterým revmatik již dobře rozumí a ví co si pod tím má představit. V poslední době se ve zprávách, zvláště těch, které jsou určeny k posudkovým účelům nebo v těch, které hodnotí průběh léčeni, objevují seskupení nová – VAS, DAS, HAQ. Pokusím se vysvětlit, co tyto zkratky znamenají.

VAS (*Visual Analogue Scale*) – je pacientovo hodnocení pomocí optické škály. Takto je možné hodnotit jak bolest, tak i aktivitu choroby. Na úsečce dlouhé 100 mm pacient označí jak intenzivní má bolest. Označení na levé straně úsečky, tedy v bodu 0, znamená, že nemá žádnou bolest. Označení na pravé straně, tedy v bodu 100 ukazuje na bolest nesnesitelnou. VAS nám umožní měřit a srovnávat, jak se např. mění bolest v závislosti na změněné terapii.

DAS (*Disease Activity Score*) – index aktivity revmatoidní artritidy.

Ve snaze objektivizovat zánětlivou aktivitu revmatoidní artritidy je mezinárodně doporučeno užívat index DAS. Je to složitým vzorcem spočítána aktivita choroby, při čemž jsou zohledněny v jedné době jak výsledky laboratorních vyšetření (FW, CRP), tak i nálezy na kloubech (citlivost a otok) a také pacientovo zhodnocení bolesti na VAS. Tedy neponecháme hodnocení jen na laboratorních výsledcích, na samotném lékaři nebo jen na pacientovi. Číslo, které dostaneme, nám ukazuje aktivitu choroby. Čím je číslo vyšší, tím je i vyšší aktivita revmatoidní artritidy. Tento index umožní lékaři správněji a objektivněji zhodnotit i léčebný efekt současné terapie.

Např. hodnota pod 2,3 znamená, že onemocnění se nám podařilo zvládnout a je bez známek zánětlivé aktivity a léčba je efektivní a vyhovující.

HAQ (*Health Assessment Questionnaire*) – zhodnocení zdravotního (funkčního) stavu.

Revmatoidní artritida je chronické onemocnění, které zanechává na postižených kloubech funkční následky. Nemocný s revmatoidní artritidou může mít potíže se sevřením prstů, se sníženou silou stisku ruky, nemůže zdvihnout ruce nad hlavu, otevřít si PET láhev, konzervu, uzavřít vodovodní kohoutek, nastoupit do auta a tak dále. Funkčních omezení s léty choroby přibývá a významně se mění s aktivitou choroby. Pro posuzování aktuální funkční schopnosti pacientů s revmatoidní artritidou byl vypracován mezinárodně uznávaný tzv. Stanfordský dotazník. Pro přibližné podmínky a hlavně zvyklostem v ČR se u nás používá česká verze. Dotazník obsahuje 20 otázek, které se dotýkají běžných denních činností (oblékání, vstávání, stravování, chůze, hygiena, dosažitelnost předmětu, stisk, činnosti). Na každou otázku má nemocný možnost 4 odpovědi. Z těch si vybere tu, která nejvíce odpovídá jeho funkčním omezením pro daný úkon (bez obtíží - s určitými obtížemi - se značnými obtížemi - neschopen). Dále označí i zda používá pomůcky k provedení určitého úkonu nebo zda potřebuje při určitém úkonu pomoc druhé osoby.

Podle odpovědi se vypočítává index disability - neschopnosti. Index 3 znamená úplnou neschopnost a závislost ve všech úkonech na pomoci druhé osoby.

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



VÁNOČNÍ BESÍDKA

Pohádky čekají, až je budete hrát. Vůbec nevadí, když se trochu pomíchají, nezáleží na tom, že Maková panenka se víří v kole v náručí Pepka námořníka, Šebestová má za kamaráda Machovou, poněkud přerostlý Jonatán vám právě aportuje sluchátko, utržené nakrátko. Když si jej pak přiložíte k uchu a tichounce zašeptáte své tajné přání, třeba, že hned teď chcete poslouchat koledy zpívané dětmi ze sezimoústvecké základní školy, vaše přání se vám ihned splní. Už jste zapomněli? To sluchátko je přece kouzelné a splní každé přání.

Sálem ředitelství Nemocnice Tábor a.s. se jsou tóny písní o svatém Jezulátku, o Betlémské hvězdě, o veselí a naději zpívané něžnými dětskými hlásky. Zavřete oči a představujete si malé robě vtřící se v jesličkách na slámě. Vaše okolí pomalu mizí a vy jste najednou o nějaký ten pátek zpátky. V kolébce před vašima očima to stvořeníčko s chmýřím na hlavičce není žádný budoucí svatý, ale vaše vlastní, právě narozené a na světě nejkrásnější, miminko. Vaše vzpomínky letí dál, vidíte jeho první krůčky, slyšíte jeho první slůvka, znovu jásáte nad první jedničkou v notýsku, znovu prožíváte spolu s ním zármutek ze skončené první lásky. Tady, ale oči raději otevřete a vrátíte se do reality, k poslouchání koled, ochutnávání vánočních dobrot a povídání si o všem možném i nemožném.



Dál už se raději svými vzpomínkami unášet nenecháte, protože první opravdové lásky našich dětí znamenají, že naše děti už nejsou děti, a tímto okamžikem se nám začínají jen a jen vzdalovat. Ale nesmutněme. Oni dobře vědí, že náruč jejich mámy je jim vždycky otevřená, ke své mámě si můžou kdykoliv přijít pro útěchu, pohlazení, pro lásku. Vždyť mámina náruč je snad jediné místo, kde nám nikdo neublíží, kde se vždycky můžeme schovat před zlým světem, kde je teplo a bezpečí.

Ale i mámy se musejí občas bavit, zapomenout na starosti, smát se s přáteli třeba až do pozdní noci i dopřát svým jazýčkům to nejlepší. Přejme jim to. Vždyť času mají tak málo. A když už si ho udělají, tak to musí být ta pravá zábava šitá na míru, jako třeba na vánoční besídce naší pobočky.

Všechno jednou skončí, je po besídce a všechny nás čeká ještě pár rušných dní plných vaření, shánění dárečků a pečení cukroví, aby Vánoce byly takové, jaké je chceme mít a jaké chceme svým nejbližším připravit. Vždyť právě o těchto svátcích naše děti přijdou domů proto, aby nás potěšily, aby nám přinesly radost svou přítomností. Až zazvoní u dveří, ty malé vám skočí kolem krku, ty velké vplují dovnitř s kupou balíčků ve vánočním papíru, usdnou k plnému stolu, začnou se předhánět ve chvále vašeho kuchařského umění, věřte, že to je jen navenek. To, co dělá Vánoce těmi nejkrásnějšími svátky v roce pro mámy i jejich děti není vidět a nemluví se o tom. Však víte, co mám na mysli... My to víme a vědět to i ony.

Užívejte si vždy vánoce ve zdraví, spolu se svými dětmi, ve společnosti těch, které milujete a kteří milují vás.

A nezapomeňte, vánoční čas je čas pohádek, které chtějí, abyste si na ně hráli.

Ing. Helena Mádllová



SLANÁ KOLEČKA Z TÁBORA

33 dkg polohrubé mouky • 12,5 dkg másla • 1 lžička soli
1 lžička cukru • 1/2 prášku do pečiva • 1 vejce • mléko

Náplň: 10 dkg nivy + 10 dkg eidamu + 12,5 dkg másla (*rozdrobíme, nastrouháme a utřeme*)

Vytvoříme těsto rozdělíme na 2 části. Rukou si vytvoříme obdélníkový plát a naplníme náplní. Tuto náplň pomažeme na každý plát a zatočíme jako roládu. Vytvoříme válečky asi jako větší 20 Kč. Dáme do lednice (i na noc). Pak nakrájíme kolečka a posypeme je nakrájenými ořechy nebo mandlemi, nebát se posypat hodně, nemusí se přitlačit, sýr se při pečení rozteče a posyp zapadne. Lehce vymazaný plech. Hodně vyhřátá trouba. Pečeme do růžova.

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]*)

Příhlášku lze zaslat

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

nebo elektronicky na 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:**

