

REVMATIK



REVMA LIGA v ČR
INFORMAČNÍ BULLETIN

**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.revmaligasolecna.blog.cz

Případné Vaše příspěvky zašlete e-mailem na adresy:

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



Moji milí čtenáři,

Také se Vám zdá, že čas běží příliš rychle?

Nedávno jsme uklidili vánoční ozdoby do krabic, před pár týdny zdobili voskem vyfouknutá vejce na velikonoční výzdobu a s radostí přivítali jaro. Kolem nás všechno pučí a kvete a my čerpáme sílu z jarního probuzení. Já se strašně těším na všechny stěhovavé ptáky, kteří se po dlouhé zimě opět vracejí domů. Strašně ráda sleduji čápy, uhnížděné na vysokých komínech.

Velice ráda bych přispěla něčím, na co se budete pravidelně těšit. K přírodě patří síla a vydává ji v různých podobách. Asi nejvíc s jarem je spojená hodně známá léčivá rostlina. Léčivka

nejen pro kosti, známá jako kostival. V tomto čísle jsem jí vymezila místo. Myslím, že právem.

Přeji nám všem, abychom načerpali mnoho sil a prožívali ono krásné jarní probuzení.

Krásné jaro nám všem...

Romana Lukášová

REVMATIK č. 54/2012 (květen)

Vydává

Revma Liga v ČR se sídlem:

Revmatologický ústav
Na Slupi 4, 128 50 Praha
Výtisk je neprodejný

Redakce:

Romana Lukášová
Ing. Marie Dědičová

Redakční rada:

Renáta Hrbotická
Ing. Helena Mádlová
Alena Slámová

Odborný garant:

MUDr. Věra Vlasáková

Bankovní spojení:

Česká spořitelna, Praha
číslo účtu: 6095389/0800

Redakce časopisu:

Romana Lukášová
romajda@email.cz

Grafika a tisk:

Tiskárna a studio
Ing. Chrástanský Pavel
telefon: 603 143 284
psi@elsatnet.cz

OBSAH

Úvodník šéfredaktorky	1
Obsah	1
Informace z představenstva	2
Zahraniční spolupráce	3
Athény	4
Edgar Stene Prize 2012	6
Jak překonávám své překážky	6
Systémová sklerodermie	7
Právní úpravy	10
Změny ve zdravotních službách	12
Leben und Liebe	13
Rekondiční pobyty	16
Příjemné změny v léčebných lázních	17
Biologická léčba očima pacienta – příběh ze života	18
Cestování	20
Zprávy z klubů: Poznatky k problematice ošacení pacientů s revmatickým onemocněním	21
Malé velké změny v Táboře	22
Oslava ve velkém stylu	23
Erasmus	24
Jak klub v Praze hledal sponzora	25
Rehabilitační cvičení v Domažlicích	26
Léčivka nejen pro kosti	26
Kontakty	28

Vážení členové,
jistě jste již zaznamenali, jak v minulých vydáních našeho zpravodaje, tak i ve formě dopisů, které někteří z vás obdrželi, že dochází v souvislosti se získáním právní subjektivity klubů k rozdělení členské základny.

Nově je již každý člen zařazen pod svůj klub. Klíčem pro přiřazení je trvalé bydliště. V současné době je registrováno 6 klubů – Praha, Česká Lípa, Domažlice, Tábor, České Budějovice, Ostrava. Např. členové, kteří bydlí v Praze a Středočeském kraji jsou zařazeni do klubu

Praha. Pro klub v Ostravě je spádovou oblastí celá jižní Morava a Východočeský kraj, protože zde není zatím založen žádný klub.

Na poslední straně zpravodaje jsou uveřejněny kontakty na statutární zástupce jednotlivých klubů, kteří Vám rádi podají informace ohledně vašeho zařazení.

*Renáta Hrbotická
místopředsedkyně*

Shromáždění delegátů RL

Představenstvo Revma Ligy v ČR oznamuje, že dne 19. května 2012 v 10.³⁰ hodin se koná Shromáždění delegátů Revma Ligy v Revmatologickém ústavu v Praze 2, Na Slupi 4.

Program:

- ❖ Zahájení
- ❖ Zpráva o činnosti Revma Ligy v ČR v roce 2011
- ❖ Zpráva o hospodaření v roce 2011
- ❖ Zpráva revizní komise
- ❖ Zpráva o spolupráci s EULAR-příprava kongresu 2015
- ❖ Vyhlášení výsledků soutěže o cenu E.STENA

Přestávka (občerstvení)

- ❖ Plán činnosti na rok 2012
- ❖ Rozpočet na rok 2012
- ❖ Diskuse
- ❖ Schválení zpráv a usnesení
- ❖ Závěr

Shromáždění delegátů se zúčastní členové představenstva, členové revizní komise a zvolení delegáti (1 delegát na 20 členů RL).

SPOLUPRÁCE S EULAR

V rámci mezinárodní spolupráce se Revma Liga každoročně zapojuje především do celoevropských aktivit EULAR-PARE (Evropská liga proti revmatismu - Pacienti s artritidou a revmatismem v Evropě), jejichž cílem je zlepšení života lidí s revmatismem a zvýšení povědomí o revmatických chorobách.

Ráda bych zde uvedla alespoň ty nejdůležitější, které proběhly za poslední rok.

- **World Arthritis Day**

Světový den artritidy / revmatismu (12. říjen)

EULAR každoročně vyhláší téma SDA, které je pak hlavním mottem celého dalšího roku, někdy i dvou let. Národním ligám k němu dodává elektronickou cestou bohatý materiál (texty, loga propagační letáky). Na webu EULAR je vždy umístěna interaktivní mapa Evropy, kam mohou jednotlivé národní ligy v předstihu umístit pozvánky na své propagační akce. Celý rok tam pak najdete zajímavé tipy a informace k danému tématu, nově ve všech jazycích EU, tedy i v češtině (i když trochu kostrbaté – inu automatický překladač je jen stroj) – doporučuji stránky navštívit: www.worldarthritistday.org. Tématem loňského i letošního SDA je „Move to Improve“ (Pohybem ke zlepšení zdraví). V těchto dnech vyhlásila EULAR téma pro léta 2013 a 2014, je jím „Healthy Aging“ (Zdravé stárnutí).

- **Edgar Sten Prize**

Literární soutěž pro lidi s revmatismem byla vyhlášovaná zprvu jedenkrát za 2 roky, od r. 2009 každoročně. Je dotovaná cenou 2000 EUR + autor je pozván na kongres EULAR. Vítězný esej spolu s dalšími vybranými je pak zveřejněn ve speciální brožuře EULAR. Revma liga se této soutěže zúčastňuje již od r. 2001. Posledním tématem bylo „Overcoming the challenges of getting around with a rheumatic or musculoskeletal disease“

(„Překonávání překážek s revmatickou nemocí nebo nemocí pohybového ústrojí“).

- **Working Wonders Exhibition**

velmi úspěšný projekt na podporu kampaně Revmatismus a práce (téma minulého SDA), jejímž úkolem je pomoci lidem s revmatickými chorobami získat nebo udržet si práci. Na jejím počátku byla fotosoutěž, kde odborná porota vybrala 14 nejzdařilejších snímků revmatiků při práci (mezi nimi i jeden z ČR). Tyto pak byly umístěny na panely a vytvořily putovní výstavu, která již objela množství evropských zemí. V prosinci 2011 jsme ji mohli vidět na Jáchymovských revmatologických dnech.

- **Treat To Target (Léčba k cíli)**

iniciativa evropských revmatologů

Revma Liga se zde zapojila svojí účastí na pracovním setkání v Amsterdamu, kdy byly principy a doporučení TTT převáděny do řeči srozumitelné pacientovi.

- **EULAR Autumn Conference for PARE**

Zástupci Revma Ligy se pravidelně zúčastňují podzimních pacientských konferencí a jejich závěry se s větším či menším úspěchem snažíme aplikovat v ČR. Ta poslední se konala v listopadu 2011 v Aténách.

Alena Slámová



14. PODZIMNÍ KONFERENCE EULAR – PARE V ATÉNÁCH

Atény nás přivítaly slunným a na listopad příjemně teplým počasím a mile nás překvapilo také místo konference. Náš hotel se nacházel daleko od centra řecké metropole v klidném přímořském rekreačním areálu, kde nám moře šumělo doslova pod okny...

Ale kvůli tomu jsme zde nebyli, takže zpět k práci!

Hlavním tématem konference byla **FYZICKÁ AKTIVITA** lidí s revmatickými chorobami:

- Doporučení (fyzická aktivita x léčebný tělocvik)
- Motivace (psychologické aspekty)
- Fyzické a psychologické bariéry – co nám brání pravidelně cvičit (workshopy)
- Dokument EULAR o fyzické aktivitě pro osoby s revmatickými a muskuloskeletálními nemocemi (workshop)

Zastavila bych se zde u tématu **psychologických aspektů a předala několik doporučení:**

- **Vyberme si to, co nás baví!**

Jakákoliv pohybová aktivita by nám měla být příjemná a měla by nás bavit. Pak je daleko pravděpodobnější, že u ní vytrváme.

** Jeden z přenášejících nám zde promítl zajímavý pokus ze Švédska: Kamera snímala lidi vycházející z metra. Drtivá většina z nich používala eskalátory, zatímco po klasických schodech šlo vždy jen několik jednotlivců. Situace se radikálně změnila, když byly schody pokryty bílými a černými pásy připomínající klávesy piana a při vstupu na ně začali také vydávat různé tóny. V tu chvíli se eskalátory vyprázdnily. Lidé začali pobíhat po schodech – mnozí dokonce pobíhali nahoru a dolů, smáli se, bavili se a ... hýbali se!*





- **Necvičme sami!**

Věnujme se pohybu s někým dalším (kamarádka, partner, rodinný příslušník) nebo ve skupině!

- **Stanovme si konkrétní cíle!**

Např.: 1) V sobotu si s partnerem (nebo s pejskem) udělám hodinovou vycházku do přírody a v úterý odpoledne budu chodit s kamarádkou na pilates (jógu) má větší šanci na úspěch než: 2) 2x týdně se budu věnovat nějaké pohybové aktivitě.

- **Přestaňme včas!**

Cvičme jen do té doby, než se dostaví jakékoliv nepříjemné pocity (bolest, nadměrná únava). Tyto by nás totiž mohly podvědomě od cvičení v budoucnu odradit.

- **A hlavně: ZAČNĚME!**

Typy na vhodné aktivity najdete taktéž na: www.worldarthritisdaily.org

Z dalších témat bych vyzdvihla problém osteoartritis (artróza), již trpí stále více lidí, a proto jí v poslední době věnuje zvýšenou pozornost i EU. Vedle starší generace často postihuje i střední věk a mladé lidi, kde se často rozvíjí po úraze nebo v důsledku nadměrné jednostranné zátěže (dlouhodobá namáhavá práce nebo vrcholový sport). I zde je velmi důležitá prevence a opatření při prvních příznacích (snížení nadváhy, léčebná rehabilitace a přiměřený pohyb).

Více o artróze -viz. pojednání Doc. MUDr. Jar. Hrby, CSc., „O REVMATICKÝCH NEMOCECH“, kapitola „Artróza“, najdetena: www.revmaliga.cz-link: Základní informace - Texty

Na konferenci se o pohybu pouze nediskutovalo, ale po oba dny jsme měli možnost se zúčastnit i ranní rozcvičky pod vedením fyzioterapeuta, na terase hotelu (a na luxusním mořském vzduchu). Neznám lepší začátek dne!

Alena Slámová

Esej Heleny Havlíčkové, vítězky národního kola literární soutěže Edgar Stene Prize 2012.

Vítězka byla odměněna částkou 2000,-Kč spolu s čestným uznáním.

Částka 2000,-Kč je sponzorským darem firmy UCB.

JAK PŘEKONÁVÁM PŘEKÁŽKY SVÉ NEMOCI

Téma letošní soutěže EULAR o překonávání překážek je výstižný problém nás, osob s nějakou revmatickou nemocí. U mě je to konkrétně revmatoidní artritida, kterou jsem onemocněla v osmi letech. Letos mi bylo třicet, čili s touhle nemocí jsem strávila již pár let. Absolvovali jsme spolu bezstarostní dětství, celkem klidnou pubertu i vkročení do dospěláckého života. Ovšem nemůžu říct, že by mi artritida byla oporou. Spíš staví překážky, které je potřeba překonávat.

Každý, kdo má toto onemocnění ví, že je hodně bolestivé. Bolesti jsou jedna z věcí, které se musejí dennodenně překonat. Samozřejmě, jsou určité hranice, co člověk vydrží a tak asi nejsem sama, která si dost často během dne lehne a musí si odpočinout. Problém nastává, pokud je potřeba se právě někam vydat, třeba na nákup do města. Hmm, tak nejdřív musí přijít kontrola ledničky a spíže, jestli je ten nákup opravdu tak nutný. Většinou přijdu na to, že hladem opravdu neumřu a něco se doma najde. Doplnění zásob tedy můžu přesunout na druhý den, kdy doufám, bude líp. Pokud takový den nastane, vydávám se na velikou výpravu. Není potřeba svačiny na cestu, cíl je vzdálený dvě stě metrů a jmenuje se supermarket. Dojedu si k němu autem, které mám s automatickou převodovkou, a tudíž ho zvládnou uřídit. Nastoupím i vystoupím docela bez problémů, jelikož sedačky jsou u tohoto typu auta docela vysoko. Při příjezdu na parkoviště vyhledávám nejbližší stání pro auta u vchodu, vyzvednu nákupní vozík a právě nastává velký závod s rychlostí. Vydržím stát jen chvíli, bolí kolena i kotníky, tedy žádné dlouhé rozmyšlení a házím do vozíku nákup. Na čtení etiket a zboží není čas, doufám, že беру to, co mám, podle obrázku na obalu.

Pak se občas doma divím, co jsem to koupila. Ale co, nějak to jde a snad v budoucnu i půjde. S těžšími věcmi potřebuji pomoc, donést z auta do bytu, ale naštěstí jsou tu rodiče, kteří mi pomáhají. Pomoc rodiny je nenahraditelná a nejsou slova díků, kterými by se dala vyjádřit vděčnost.

Pokud mám zvládat delší stání nebo vzdálenosti, používám invalidní vozík. Jsou situace, kdy si to bez něj neumím představit. Podniknout jakýkoliv výlet či procházku přírodou by byla jinak nepřekonatelná překážka. Musí mě sice někdo tlačit, jelikož to sama díky revmatismu v rukách nezvládám. Ale vždycky se nějaká dobrá osoba zatím našla. I s vozíkem se ale najdou určité bariéry. Například schody, ale ty nezvládám moc dobře ani s pomocí berlí. Zdravým lidem to nepříjde, ale pro nás, lidi s pohybovým handicapem jsou schody něco jako cedulka „zákaz vstupu“. V České republice se za poslední roky udělal velký pokrok v odstraňování stavebních bariér. Vznikají nájezdy a vždy si při vstupu do takovýchto upravených prostor připadám jako člověk a ne jako dobyvatel Mount Everestu v posledním tažení, pokud jsem nucená někde schody zdolávat.

Překážek, které artritida do života přináší, je opravdu velká spousta. Většina se váže na špatnou pohyblivost kloubů. Já například nedřepnu ani nekleknu, tudíž se nekoupu ve vaně, ale nevadí, mám sprchový kout. Pokud potřebuji něco podat ze země, buď si přitáhnou židli a sbírám to ze sedu, nebo si to podám takovou přímovnit pomůckou, nazvanou podavač. Všechno jde řešit. Jsem mistr ve vymýšlení alternativ. Moje heslo je, že všechno musí nějak jít a pokud ne, tak se bez toho obejdu. Vždyť v životě jsou důležitější věci.

Mám ráda společnost a jsem ráda mezi lidmi. Ovšem občas jsem tak unavená a bolavá, že se musím přemlouvat, abych vůbec někam šla. Takový den, kdy vím, že půjdu na návštěvu nebo někam mezi lidi, do divadla, kina a podobně, dodržuji klidový režim. Což znamená nic moc nedělat, nepřepínat se, nedělat věci až do vyčerpání sil, jelikož ty budu ten den teprve potřebovat. Také neexperimentovat ten den a večer před s léky. Žádné snižování analgetik ani kortikoidů. Všechno v plných dávkách, ať jsem ve formě. Také vždy dopředu zjišťuji, jak je to u návštěvy s parkováním auta, jestli svoje druhé nohy, jak auto říkám, zaparkuji co nejbliž a samozřejmě ptám se na bezbariérovost. Pokud musím trochu déle sedět, hodně mě bolí kolena, občas pak nemůžu vůbec vstát. Ale dá se tomu trochu předejít tím, že si každou chvíli nohama zahýbu. Pěkně natáhnout nožku dopředu a zase druhou, záleží kolik je místa. V divadle moc místa nebývá a myslím,

že i okolo mě sedící se občas diví, co to provádím. Ale nevadí, legrace musí být. Jakékoliv vybočení ze všední každodenní reality mě povzbudí. Někdy je to sice fyzicky náročné a jsem potom unavená, ale psychicky pookřeju. Smích a dobrá nálada jsou perfektním lékem i na artritidu.

Všechny překážky, co mi moje nemoc přinesla, mi k něčemu byly. U spousty věcí jsem zjistila, že je k žití nepotřebuji. Člověk si uvědomí, co je opravdu důležité. Nemoc oseká život až na dřeň a zůstanou základní hodnoty, jako zdraví, rodina a pokora. S tím se dá krásně žít. Samozřejmě, jsou takové ty nicotné starosti, jako jak si ukrojit maso na talíři, když mám revma v rukách. Ale to se dá všechno nějak zvládnout, pokud člověk bere život s humorem a nechybí mu alespoň trocha optimismu. Já se o to snažím a myslím, že i větší-í na revmatiků to tak má. Nevzdáváme se!

Helena Havlíčková

slovo lékaře

SYSTÉMOVÁ SKLERODERMIE – – MÁLO ZNÁMÉ REVMATICKÉ ONEMOCNĚNÍ

Systémová sklerodermie je vzácně se vyskytující nemoc, kterou řadíme k revmatickým chorobám. Onemocnět systémovou sklerodermií znamená přelom v životě. Nemoc svým průběhem nutí pacientku ke změně životního stylu a většinou i k přehodnocení životních cílů. Jde o nemoc dlouhodobou a prozatím nevléčitelnou. Pacientka bývá v okamžiku diagnózy osamocená. Obvykle ve svém okolí nikoho s touto nemocí nezná a ani její praktický lékař nemívá s tímto stavem mnoho zkušeností. Informace, které si pacientka vyhledá na internetu, mohou být zavádějící, nehodící se pro daný případ a mohou zvýšit úzkost nemocné. Cílem tohoto krátkého článku je přispět k lepší povědomosti o této vzácné nemoci. Pacientka, která ví více o své chorobě, je schopna aktivně se podílet na své léčbě. Spolupráce s lékařem

a vzájemná důvěra je předpokladem úspěchu v péči o nemocnou.

Systémová sklerodermie postihuje převážně ženy středního věku. Ženy v tomto věku onemocní až pětkrát častěji než muži. Choroba se však může projevit i u starších žen nebo mužů a nevyskytuje se ani dětskému a adolescentnímu věku. Přesná čísla o počtu nemocných v České republice neznáme a musíme se tedy spolehnout na tyto údaje z jiných zemí. Nejnížší počty nemocných nacházíme v Anglii, kde je 30-80 pacientů na milion obyvatel a ročně tam nově onemocní 3-4 pacienti na milion obyvatel. Na druhé straně nejvyšší výskyt onemocnění z evropských zemí hlásí Německo, Dánsko a Francie, kde je 100-156 nemocných na milion obyvatel. Onemocnění se vyskytuje celosvětově a nemocné najdeme ve

všech světadílech. Zdá se však, že nejvíce nemocných je v Severní Americe.

Příčinu onemocnění neznáme. Dosud nevíme, proč někteří lidé onemocní a jiní nikoliv. U velmi malé části nemocných možná hraje určitou roli v rozvoji onemocnění předchozí expozice křemičitému prachu. U horníků nebo kameníků byl nalezen vyšší výskyt sklerodermie. Pacientky se často ptají, zda jde o dědičné onemocnění. Zjednodušeně se dá říci, že nikoliv.

Nejnápadnějším příznakem onemocnění je tuhá, napnutá a oteklá kůže. Podle tohoto příznaku dostalo také onemocnění své jméno „sklerodermie“. Rozsah postižení kůže bývá různý. Je-li zasažena kůže rukou, nohou a obličeje, pak hovoříme o limitované kožní formě systémové sklerodermie. Je-li postižena kůže celého těla, pak jde o difúzní kožní formu systémové sklerodermie. Podstatou změn kůže je zánět a nadměrná tvorba tuhé vazivové tkáně v podkoží. Kůže je suchá, ztrácí elasticitu, snadno praská. Na povrchu kůže mohou být někdy vidět tmavě růžové skvrnky, které odpovídají rozšířeným cévkám a které lékaři nazývají teleangiektazie. Jindy jsou patrné změny pigmentace – střídají se místa se zvýšenou a se sníženou pigmentací. Kůže obličeje bývá vyhlazená, bez vrásek. Je patrná tendence ke zmenšování úst, což může činit problémy při ošetřování chrupu.

Porucha prokrvení je dalším typickým projevem nemoci. Řada nemocných dlouho, někdy i několik let před propuknutím choroby, trpěla tzv. Raynaudovým syndromem. Při tomto syndromu dochází k záchvatu zblednutí prstů na rukou, případně i na nohou, jsou-li vystaveny chladu anebo jen rychlé změně teplot. Zblednutí kůže znamená uzavření drobných cév a zastavení krevního zásobení. Tato fáze trvá několik minut. Poté se kůže zbarví do tmavě modra až fialova. Drobné cévy jsou stále uzavřeny a tkáním chybí kyslík. Nakonec ataka Raynaudova syndromu pomine, drobné cévky se otevrou a prsty opět zrudnou. Záchvat (ataka) Raynaudova syndromu může

být provázena nepříjemnými pocity jako je brnění, necitlivost, pálení i bolest prstů. U všech nemocných není Raynaudův syndrom takto modelově vyjádřen ve všech třech fázích. U některých pacientů může první fáze chybět.

U rozvinutého onemocnění je porucha prokrvení ještě nápadnější. Nemocí je postižena výstelka a cévní stěna těch nejdrobnějších cév. Jemné cévky se natrvalo uzavřou a tkáně pak trpí nedostatkem kyslíku. Poranění postižené kůže se špatně hojí a jsou náchylná k infekcím. U menšiny nemocných se spontánně tvoří otevřené vřidky většinou na konečcích prstů, které se velmi zdoluhavě a neochotně zacelují.

Dosud jsme probrali projevy systémové sklerodermie, které jsou zjevné na povrchu těla. Choroba ale může postihnout i vnitřní orgány úplně stejnými mechanismy – poruchou prokrvení, nadměrnou tvorbou tuhé vaziva a autoimunitním zánětem. Právě možnost postižení vnitřních orgánů je vysvětlením pro první část názvu nemoci – „systémová“ sklerodermie. Nejběžnější je porucha trávicího ústrojí. Peristaltika (schopnost vlnovitým pohybem posunovat obsah v trubici trávicího ústrojí) bývá zpomalená a narušená. Projevuje se to zejména v oblasti jícnu. Běžnou obtíží bývá pálení žáhy, častá je porucha polykání nebo pocit tíhy po jídle. Onemocnění plic a plicního cévního řečiště zpočátku pacientka nevnímá, později si může stěžovat na suché pokašlávání a dušnost při chůzi. Při onemocnění srdce může vnímat nepříjemné bušení srdce (palpitace) nebo dušnost. Onemocnění ledvin se projeví náhle vzniklým zvýšením krevního tlaku, bolestí hlavy, poruchami vidění a otoky dolních končetin.

Každá pacientka se systémovou sklerodermií je jiná a její onemocnění má odlišný průběh a rozsah. Proč onemocnění probíhá u někoho jen lehce a bez postižení vnitřních orgánů a u jiného právě naopak nevíme. Individuální přístup k nemocným a podrobné vysvětlení jedinečné povahy nemoci u každé nemocné mají proto velký význam a lze tak předejít mnoha nedorozuměním.

Pacientky velmi trpí kožními projevy onemocnění a pro ně zapomínají na vážnější hrozbu, kterou je možnost rozvoje postižení plic, plicního řečiště nebo ledvin. Lékař při kontrolách funkci těchto orgánů vyšetřuje, a to i tehdy pokud pacientka neudává žádné obtíže s poruchou těchto orgánů spojené. V pravidelných intervalech odesílá pacientku k funkčnímu vyšetření plic (spirometrie a vyšetření difúzní kapacity plic pro oxid uhelnatý), k ultrazvukovému vyšetření srdce a nepřímo i plicního řečiště (echokardiografie), případně ke speciálnímu vyšetření plic počítačovou tomografií (HRCT). Všechna tato vyšetření jsou neinvazivní a nebolestivá. Lékař také pravidelně sleduje krevní tlak, výsledky rozborů krve a moče. Jen tak je možné včas zachytit hrozící onemocnění plic, plicního řečiště, srdce nebo ledvin a zahájit léčbu.

V poslední době se hodně hovoří i o možnosti vyhledání nemocných, kteří jsou ve zvýšeném riziku rozvoje systémové sklerodermie. Jde o nemocné, které trpí projevy Raynaudova syndromu a v jejichž krvi jsou prokázány autoprotilátky, kterým říkáme antinukleární protilátky (zkratka ANA nebo ANP). V této situaci je velmi nápomocné kapilaroskopické vyšetření. Jde o vyšetření nejmenších cévek (cévních vlásečnic neboli kapilár) v oblasti nehtového lůžka. Na tomto malém úseku kůže jsou kapiláry uspořádány rovnoběžně s povrchem kůže a jsou dobře viditelné. Kapilaroskopie je vlastně vyšetření těchto drobných cévek mikroskopem. Videokapilaroskopický přístroj dokáže tyto cévky zvětšit až 200x a ukázat změny jejich počtu, tvaru i uspořádání.

Léčba systémové sklerodermie je přizpůsobena projevům nemoci a je proto u každé pacientky trochu odlišná. Některá doporučení jsou ale obecně platná. Nemocné by se měly chránit před chladem, který zhoršuje prokrvení kůže a může ji dále poškozovat. Měly by nosit rukavice nejen

v zimě, ale i na podzim a na jaře. Ženy jsou nejčastěji vystaveny změnám teplot při práci v kuchyni a v domácnosti, a proto by měly práci s chlazenými potravinami a studenou vodou přenechat ostatním členům domácnosti. Pokud jsou vystaveny chladu nebo změnám teplot při své profesi, je nutné uvažovat o změně zaměstnání. O kůži je třeba pečovat a udržovat ji vláčnou pomocí krémů. Tak je možné částečně předejít jejím bolestivým a nehojícím se prasklínkám. Je vhodné vyhnout se zraněním kůže. Speciální cviky mohou zmírňovat vliv tuhnutí kůže na pohyblivost prstů.

Lékař podává nemocným léky, které zlepšují prokrvení kůže. Tyto léky rozšiřují průsvit cév, zlepšují kondici cévní stěny a upravují proudění krve v cévách. Předepisuje také protizánětlivé léky. V případě onemocnění některého vnitřního orgánu je na místě speciální léčba. Zatím chybí lék, který by dokázal zastavit nadměrnou tvorbu vazivové tkáně a zasáhl tak samou podstatu nemoci. Vzhledem k intenzivnímu výzkumu, který na tomto poli probíhá, je asi jen otázkou času, kdy budou k dispozici další účinné léky proti této nemoci.

*MUDr. Simona Skácelová,
Revmatologický ústav Praha*



PRÁVNÍ ÚPRAVY VE VZTAHU K OSOBÁM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM PRO ROK 2012

Začátkem letošního roku došlo k mnoha změnám v poskytování sociálních dávek. Asi nejvíce mediálně viditelnou změnou je jejich poskytování Úřadem práce.

Změny, které se týkají pacientů s revmatickým onemocněním, jsou především v příspěvku na péči, v příspěvku na pomůcky, na mobilitu a nárok na průkazky TP, ZTP a ZTP/P.

Několik postřehů - vyhl. č. 182/1991Sb:

- rozsah oprávnění vyplývající z průkazek TP, ZTP a ZTP/P se nemění. Dosavadní průkazky zůstanou v platnosti do konce roku 2015. Souběžně od roku 2012 budou vydávány průkazky nové, které budou mít podobu karty sociálních systémů. Výměna dosavadních průkazek bude možná až do 31. 12. 2015.
- dosavadní příspěvky na opatření zvláštních pomůcek, na úpravu bytu a na zakoupení, celkovou úpravu a zvláštní úpravu motorového vozidla se transformují do nového příspěvku na pomůcky.
- příspěvky na provoz motorového vozidla a na individuální dopravu nahrazuje nový příspěvek na mobilitu s jednotnou částkou 400 Kč měsíčně.
- zásadně se mění důvody pro přiznání průkazu ZTP. Dosavadní zdravotní indikace jsou nahrazeny stupni závislosti, přičemž platí, že průkaz TP náleží při I. stupni závislosti, ZTP při II. stupni nebo osobám starším 18 let, které nejsou schopny zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace z důvodu úplné nebo praktické hluchoty. Průkaz ZTP/P pak patří osobám se stupněm závislosti III nebo IV a osobám, které nejsou schopny zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace z jiných důvodů, než je praktická nebo úplná hluchota.

Jak se bude posuzovat pro potřeby příspěvku na péči, na mobilitu a nárok na průkazky TP, ZTP, ZTP/P?

1) *Je nutné si důkladně prostudovat 10 základních životních potřeb, tj. oblastí, jež se posuzují:*

• Mobilita:

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat vstávání a usedání, stoj, zaujímat polohy, pohybovat se chůzí krok za krokem, popřípadě i s přerušováním zastávkami, v dosahu alespoň 200 m, a to i po nerovném povrchu, chůzí po schodech v rozsahu jednoho patra směrem nahoru i dolů, používat dopravní prostředky včetně bariérových.

• Orientace:

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna poznávat a rozeznávat zrakem a sluchem, mít přiměřené duševní kompetence, orientovat se časem, místem a osobou, orientovat se v obvyklém prostředí a situacích a přiměřeně v nich reagovat.

• Komunikace:

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna dorozumět se a porozumět, a to mluvenou srozumitelnou řečí a psanou zprávou, porozumět všeobecně používaným základním obrazovým symbolům nebo zvukovým signálům, používat běžné komunikační prostředky.

• Stravování:

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vybrat si ke konzumaci hotový nápoj a potraviny, nápoj nalít, stravu naporcovat, naservírovat, najíst se a napít, dodržovat stanovený dietní režim.

- **Oblékání a obouvání:**

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vybrat si oblečení a obutí přiměřené okolnostem, oblékat se a obouvat se, svlékat se a zouvat se, manipulovat s oblečením v souvislosti s denním režimem.

- **Tělesná hygiena:**

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna použít hygienické zařízení, mýt si a osušovat si jednotlivé části těla, provádět celkovou hygienu, česat se, provádět ústní hygienu, holit se.

- **Výkon fyziologické potřeby:**

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna včas používat WC, vyprázdnit se, provést očistu, používat hygienické pomůcky.

- **Péče o zdraví:**

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna dodržovat stanovený léčebný režim, provádět stanovená léčebná a ošetrovatelská opatření a používat k tomu potřebné léky, pomůcky.

- **Osobní aktivity:**

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vstupovat do vztahů s jinými osobami, stanovit si a dodržet denní program, vykonávat aktivity obvyklé věku a prostředí jako např. vzdělávání, zaměstnání, volnočasové aktivity, vyřizovat své záležitosti.

- **Péče o domácnost:**

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna nakládat s penězi v rámci osobních příjmů a domácnosti, manipulovat s předměty denní potřeby, obstarat si běžný nákup, ovládat běžné domácí spotřebiče, uvařit si teplé jídlo a nápoj, vykonávat běžné domácí práce, obsluhovat topení a udržovat pořádek.

2) *Je nutné si pamatovat zásady, podle nichž je posudkový lékař povinen rozhodnout:*

- základní lidské potřeby se naplňují a posuzují v přirozeném prostředí
- za zvládnutou základní životní potřebu se považuje, je-li zvládnuta v přijatelném standardu (porovnání s vrstevníkem)
- za zvládnutou se základní životní potřeba považuje, jestliže při tom z důvodu svého zdravotního stavu postižená osoba nepotřebuje každodenní pomoc, dohled a péči
- při posuzování se musí brát v úvahu odborné posudky, posuzovaná osoba musí být přizvána k osobnímu jednání, přeje-li si to
- hodnotí se tělesné struktury a funkce, a to i např. oběhové, dechové a dalších vnitřních orgánů včetně hrubé a jemné motoriky
- za nezvládnutí základních životních potřeb se považuje stav, kdy porucha funkčních schopností dosahuje úrovně úplné poruchy nebo těžké poruchy (schopnost klesla pod 50 %)
- za zvládnutou se základní životní potřeba považuje, pokud je rozsah tělesných a smyslových funkčních schopností dostatečný k pravidelnému zvládnutí
- za zvládnutou se základní životní potřeba považuje, když je osoba schopná rozpoznat, provést a zkontrolovat správnost zvládnutí
- přihlíží se k výsledku rehabilitace a k adaptaci na zdravotní postižení (je nutné trvat na vysvětlení, podle čeho se tyto výsledky posuzují)
- zvládnutí základní životní potřeby se posuzuje s využitím běžně dostupných pomůcek (musí se posuzovat i tam, kde nelze použít kompenzační zdravotní pomůcky)

Úplné a přesné informace hledejte na www.mpcv.cz a u Úřadu práce.

Spousta užitečných informací ve srozumitelném jazyce je také na www.nrzp.cz.

*Materiál zpracovala
Ing. Helena Mádlová*

ZMĚNY VE ZDRAVOTNÍCH SLUŽBÁCH

1. dubna 2012 vstoupily v platnost 3 reformní zákony: zákon o zdravotních službách, zákon o specifických zdravotních službách, zákon o záchranné službě a novela zákona o veřejném zdravotním pojištění.

Tyto zákony přinášejí některé změny, které se mohou týkat i pacientů s revmatickým onemocněním.

Zákon o zdravotních službách:

- zavádí institut dříve vysloveného přání. Pacient si může stanovit, za jakých okolností chce být léčen.
- pacient má právo na veškeré informace o svém zdravotním stavu a o zdravotních službách, které mu mají být poskytnuty
- pacient má právo poradit se s jiným lékařem na náklady pojišťovny v případě, že by měl podstoupit vážný zdravotní výkon nebo ozařování
- pacient určí osoby, které mají nárok na informace o jeho zdravotním stavu a mohou nahlížet do zdravotnické dokumentace

Zákon o záchranné službě:

- stanovuje dojezd záchranky do 20 minut namísto dosavadních 15 minut
- záchranáři mohou vstupovat do cizích objektů a od kohokoliv si vyžádat věcnou či osobní pomoc
- záchranáři nemusí poskytnout pomoc tehdy, pokud by byl ohrožen jejich život nebo zdraví

Novela zákona

o veřejném zdravotním pojištění:

- pojišťovna má povinnost zajistit pacientům dostupnost hrazených služeb jak v místě, tak v čase
- klient má právo získat od pojišťovny údaje o tom, které hrazené služby mu byly poskytnuty
- pacient má právo vybrat si variantu péče

Více informací najdete v denním tisku, rozhlasu a v televizi. Více přesných informací najdete na www.mzcr.cz, kde jsou kromě úplných znění zákonů také otázky pacientů a odpovědi odborníků, které pomohou strohý jazyk zákonů lépe vysvětlit a pochopit.

*Materiál zpracovala
Ing. Helena Mádllová*



LEBEN UND LIEBE

O revmatických chorobách a o tom, jak ovlivňují náš život, toho bylo napsáno už hodně. Jedna oblast však stále zůstává nějak tabu – revmatismus a vztahy: společenské, rodinné, partnerské... Proto mě zaujala brožurka vydaná německou Revma-Ligou „Život a láska s revmatismem“, která radí (nejen) mladým revmatikům, jak se s tě-

mito problémy vypořádat. Využívá přitom zkušenosti a výpovědi lidí s revmatismem z různých zemí Evropy. Brožurka je přeložená do češtiny a v současné době se upravuje k vydání. Ráda bych zde uvedla na ukázkou jednu z úvodních kapitol.

Alena Slámová

Časté předsudky a jak je překonat

Představy o fyzické dokonalosti ovládají náš život. Ačkoli tyto nároky splňuje jen velmi malá část lidstva, mohou způsobit hodně trápení a tlak na člověka s tělesným postižením.

Lidé s revmatickými chorobami si nacházejí partnery, žení/vdávají se, přivádějí na svět děti, učí se řídit auto, mají svá zaměstnání, vedou aktivní život atd. Možná se také rozvádějí nebo zůstávají svobodní, žijí v celibátu, jsou nezaměstnaní, mají se dobře, jsou šťastní – je to stejné jako u každé jiné skupiny lidí. Zdravotně postižení mají právě tak dlouho trvající a hluboké vztahy jako nepostižení. A stejně jako si zdraví lidé mohou užívat naplněný sexuální život, můžete totéž prožívat i Vy bez ohledu na Vaši nemoc.

Sebepojetí

Ve společnosti často panují zavádějící a negativní představy o postižených lidech, a tyto opět mohou u revmatika ovlivňovat jeho vidění sebe sama – zvláště, když to slyší od přítele nebo rodinného příslušníka. Ti to sice myslí dobře, nejsou však dostatečně informováni.

„Moji rodiče nebyli nikdy sto přijmout, že jsem schopna žít dospělý vztah, stejně tak jako nikdy neuměli přijmout moje postižení“, říká 28-letá žena, která je do dětství nemocná revmatismem.

Ujasněte si, že nejste, stejně tak jako všichni ostatní, bezcenným člověkem, člověkem druhé třídy. Dokonce ani tehdy, když jste se naučili, to tak cítit.

Sebeúcta

Sebeúcta závisí na tom, zda se máte rádi a sami sebe přijímáte. Je důležité, zda jste spokojeni s tím, čím jste a co znamenáte. Bez této sebeúcty je těžké se dobře cítit a sdělovat své potřeby a pocity – a tuto schopnost nutně potřebujete pro úspěšný vztah.

„Cítit se dobře sama se sebou, podstatně zjednodušilo mé vztahy. Vše se pak zdálo mnohem pozitivnější“, vysvětluje 29-letá žena.

K sebeúctě patří více než dobrý tělesný pocit. Mnoho lidí se cítí méněcenně, protože si myslí, že nejsou tak chytrí, nemají co zajímavého říci nebo protože jsou ostýchaví.

Ve svém sebeuposuzování mají velký zadek, příliš velký nos, nebo si myslí, že jsou tlustí. Pokud se takto cítí a navíc trpí některým revmatickým onemocněním, musí hodně udělat proto, aby svoji sebeúctu znovu nabyli. Někomu pomohou návštěvy kurzu rozvoje osobnosti, někomu stačí promluvit si se svými přáteli nebo jinými lidmi, taktéž nemocnými revmatismem.

Pokud jste teenager s revmatismem, pak si pravděpodobně děláte kvůli svému tělu velké starosti. To může být dále zkomplikováno obecným názorem společnosti, že revma je chorobou starých lidí.

„Nechci být považován za invalidu. Navíc jsem často označován názvy jako mrzák nebo stařec“, líčí dospívající chlapec.

Strach z odmítnutí může mladistvým připravit velké starosti. 19-letá dívka má tuto zkušenost: „Jako každý tělesně postižený jsem se bála odmítnutí. Když jsem pak byla odmítnuta, cítila jsem, že to bylo kvůli mému postižení.“

„Uřčitě nejsem ta nejlepší, ani nemám nejhezčí tělo, ale žiju, jak nejlépe umím“, míní 38-letá žena.

„Ztráta sebedůvěry a sebevědomí kvůli svému zevnějšku, může být obzvláště velkou překážkou pro mladého muže s revmatickým onemocněním, který se snaží budovat vztah“, říká 31-letý muž.

„Mám známou, která má od narození vývojovou anomálii končetin a je odkázána na neustálou pomoc. Přesto je vdaná (se zdravým mužem), má velký okruh přátel a já si myslím, že je stále krásná, ačkoliv běžnému ideálu krásy jistě neodpovídá. Je však hrdým, sebevědomým a silným člověkem, a to ji dělá oblíbenou a krásnou. Vždycky, když mě kvůli mému revmatismu přepadne malomyslnost, nebo jsem nespokojena se svým vzhledem, ujasním si, co jsem díky ní pochopila: přitažlivým dělají člověka sebeúcta a sebevědomí“, líčí 36-letá žena.

Najít si svou novou roli

Revma občas podkopává sebedůvěru mužů, protože nemohou zaujmout své tradiční mužské role, jako jsou např. opravy v domácnosti nebo oprava auta.

„Revma mě přimělo k tomu, že jsem přehodnotil, co znamená, být mužem.“, vypráví 37-letý muž.



Je mnoho způsobů, jak můžeme být cenní, buď jako kamarádi, partneri nebo otcové. Soustřeďte se na Vaši vlastní hodnotu.

Revmatická onemocnění mohou taktéž vést k problémům, když jste homosexuál. 39-letý homosexuální muž to líčí takto: „Když se řekne homosexuál, každý si obvykle představí někoho, kdo má krásné tělo a tvář Adonise.“

Sebeúcta žen s revmatickým onemocněním se může zhroutit, pokud se musí přizpůsobit nové roli.

„Moje sebeúcta utrpěla, protože jsem nezapadala do představ společnosti o tělesné kráse.“ myslí si 32-letá žena.

Toto však není problém, který by zažívali pouze lidé s revmatismem. Je známo z médií, že většina žen je nešťastna z určitých částí svého těla, a také mnohé mužské časopisy způsobují, že muži v souvislosti se svým tělem stále více znejistují. Když je pak člověk ještě nemocen na revma, mohou se tyto obavy ještě zvětšit. „Cítím se jako méně atraktivní, protože mám revma“, uvádí 46-letá žena. „Také se domnívám, že jsem ztratila část své ženskosti.“

Čím více budete smířeni sami se sebou, bez ohledu na Vaše revmatické nemoci a Vaši tělesnou stavbu, tím více budete zjišťovat, jak se Vaše sexualita rozvíjí. Konec konců Vaše sexualita není stav těla, je to spíš druh energie a vnitřní jistoty, která z lidí vyzařuje.

Uvědomte si své schopnosti

Není nutné, odpovídat klíšé, co se týká pohlaví - od žen se již neočekává, že budou jen v kuchyni a mnozí muži zůstávají doma, aby vychovávali své děti, zatímco partnerka chodí do práce. Bude hodně toho, co ve svém partnerství můžete udělat, a je obvyklé se o domácí práce podělit. Zatímco možná nejste schopna tapetovat nebo vařit, musí někdo převzít finanční plánování, řídit auto nebo napsat nákupní seznam.

Nebojte se o své nemoci mluvit s lidmi, se kterými se setkáváte. Vaše sebevědomí posílí, když budete lidi o svém revmatickém onemocnění informovat.

Buďte také otevření ke svým přátelům. Sami tak přispějete k odbourání předsudků a k tomu, aby Vás ostatní akceptovali. Přátelství se prohloubí a vzájemný styk se ulehčí. Začnete spolu lépe vycházet. Nejdůležitější je však být upřímný sám k sobě a zachovat si při tom humor. Kdo sám sobě trochu důvěřuje, je i úspěšný.

Rozvíjejte své sebevědomí

Sebevědomé chování může zcela automaticky následovat po zlepšení sebeúcty, někteří lidé však potřebují v tomto pomoci. Cítíte-li jako boj, překonávat pocity bezcennosti, bude pro Vás těžké zřetelně a klidně vysvětlit, co byste chtěl/a. Když jste naprosto dole, nevěříte zrovna tomu, že si něco „zasloužíte“. Sebevědomí se člověk nenaučí přes noc, a udělat z Vás sebevědomého nemůže ani žádná brožura – zvláště když už Vám chybí sebedůvěra. Chcete-li získat více sebevědomí, ale nevíte, jak začít, vyplatí se možná navštívit nějaký kurs sebevědomí a sebedůvěry.

Je dobré, když spolu mluvíme!

Schopnost komunikovat je ve všech rovinách vztahů nezbytná a rozvíjí se zcela samozřejmě, jakmile člověk s revmatickou chorobou pracuje na tom, aby zvýšil svoji sebeúctu a sebedůvěru.

Pro uspokojivý sexuální život je otevřená komunikace nezbytná.

Když se naučíte si vzájemně vyhovět a mluvit spolu, Váš vztah se prohloubí. Pár, který žije s chronickou bolestí, musí vědět, co každý z nich v sexuální oblasti pociťuje jako dobré a co způsobuje problém.

„To nejdůležitější – ale zároveň také nejtěžší – v každém vztahu je, umět mluvit o svých potřebách, o tom, co máme rádi a co naopak nesnášíme“, říká 32-letá žena.

Myslete však na to, abyste se nekoncentrovali jen na to negativní – když se cítíte ve svém vlastním těle dobře, zjednoduší to Váš vztah a Vaše sexualita bude více naplněna.

Právě u mladého člověka s revmatismem, který dělá první krok směrem k dospělému vztahu, je dobrá komunikace životně důležitá. Jen s ní lze překonat všechny očekávatelné nezdary dospělosti.

„Určitě jsem neměl dost sebedůvěry, abych dal někomu najevo, že ho mám rád. Měl jsem strach, že se tomu budou smát, že je má rád někdo, kdo je postižený.“, říká teenager.

Teenageři k sobě mohou často být krutí, takže dospívající postižený musí použít všechny své rezervy, aby to snesl.

„Někteří tak zvaní přátelé mi obvykle ztrpčovali život, ale poté, co jsem jim řekl, jak se při tom cítím, se vše zklidnilo“, líčí 18-letá dívka, „Potřebujete k tomu spoustu odvahy, abyste to udělal, ale můj život je teď mnohem jednodušší.“

Když se změni potřeby

V pevných vztazích rozhovor páru umožní sdělit změněné potřeby, které s sebou revmatické onemocnění obvykle přináší. Když ve vztahu jeden partner onemocní na revma, je nezbytné, vést otevřenou diskusi o tom, co se změnilo a kde musí člověk event. přijmout kompromisy, které jsou uspokojivé pro obě strany. Váš partner možná nerozumí Vaším bolestem a netroufá si dotknout se Vás. Vysvětlete mu, co u Vás revmatické onemocnění způsobuje. Bolest je velmi individuální záležitost, a většina lidí reaguje v různou dobu velmi odlišně. Váš partner bude Vaší bolesti možná lépe rozumět, když ji zhodnotíte na stupnici od jedné do deseti. Tímto způsobem můžete mnohem lépe posoudit, jaký druh tělesného kontaktu je pro Vás dobrý při aktuální hladině bolesti.

„Mnohdy říkám, dnes jsem jedna nebo dvě (na škále bolesti, kondice), pojďme tedy něco podniknout, ale jindy je to třeba desítka, a potom chci jen ležet zcela blízko vedle partnera a nedělat vůbec nic“, vypráví o své zkušenosti 52-letá paní.

Pokud se Vám zdá, že už si ve svém vztahu nejste blízcí, sedněte si spolu a vzájemně proberte,

co od druhého očekáváte, co byste si přáli – i když se jedná o něco tak jednoduchého, jako např. koupit květiny. Vzpomenout si na to, co k sobě cítíte, může Váš vztah nově posílit.

S odvahou stát při sobě

Je to smutné, ale pravdivé: některá partnerství neodolají tlaku, když jeden z partnerů onemocní. Očekávání, která převládala na začátku vztahu, musí být příliš radikálně změněna, a jeden z partnerů od toho ze strachu uteče.

„Po stanovení diagnózy se moje víra v sebe sama změnila v hluboké zoufalství“, říká 30-letý muž. „Můj vztah se rozpadl, protože jsem se tělesně i duševně tak hodně změnil. Už jsem opravdu nevěřil, že budu někdy schopen začít jiný milostný vztah.“

Nepřipouštějte si žádné pocity viny, a nedopusťte, aby Vás odmítnutí zlomilo, když se vztah rozpadá. Nesmíte se za to cítit odpovědny a myslet si, že všemu je vlna Vaše revmatické onemocnění.

„Revmatická choroba mi pomohla lépe porozumět sobě samému, svému životu, svým pocitům a potřebám. Naše upřímnost a otevřenost dokáže překonat všechno zlé“, říká 30-letý muž.

Potřebovalo to veškerou moji odvalu, mluvit sama za sebe, ale můj život se tím stál mnohem bohatší.“, vypráví 22-letá žena.

„Mám stále ještě problémy s tím, vyjádřit své potřeby, ale myslím, že to má více co dělat s nechutí mluvit o sexu, než se specifickými problémy, které se týkají mého revmatického onemocnění“, míní 35-letá žena.



REKONDIČNÍ POBYTY 2012

Rekondiční pobyty se již staly tradicí.

V letošním roce se uskuteční ve dvou termínech:

16. - 22. září a 23. - 29. září 2012 v Léčebných lázních Jáchymov.

Všichni přihlášení byli zařazeni, ve druhém termínu je ještě jedno místo volné (je možné se přihlásit na telefoním čísle 605 509 723).

V polovině července budou rozesílány informace ohledně platby pobytu a vyplnění FT poukazu.

Ing. Marie Dědičová

PŘÍJEMNÉ ZMĚNY V LÉČEBNÝCH LÁZNÍCH JÁCHYMOV Z POHLEDU PACIENTA

V Jáchymově většina lázeňských domů prodělala v posledních letech důkladnou stavební rekonstrukci včetně obnovy interiérů. S tím souvisí i řada novinek v balneoprovozech a doplňkových službách. Např. v lázeňském hotelu Běhounek prodělala obě patra lázeňských provozů úplnou ekonstrukci. Pacienti uvítali doplnění rehabilitačního bazénu vířivkou a Kneippovým chodníkem. Nově je zde provozována ortopedická a podiatrická ambulance (pí. MUDr. Součková). Novinkou je i medicínská přístrojová pedikura s vyloučením vodní lázně, vhodná pro pacienty s onemocněním pokožky.

U lázeňského domu Agricola bylo otevřeno nové aquacentrum. Jsou zde dvě 50 m plavecké dráhy a bazény s mnoha atrakcemi včetně vířivky, toboganu aj.

Již dříve jsme informovali o desetiprocentní slevě na všechny pobytové platby pro členy Revma Ligy, i významné slevě na rekondiční pobyty. Méně příjemné změny asi přinese nový systém přidělová-

ní lázeňské péče. Vedení léčebných lázní Jáchymov je připraveno tomu čelit dalšími individuálními slevami pro členy Revma Ligy, zejména na kratší léčebné pobyty a umožnit tak pacientům opakovaní léčby, které mají velký význam pro udržení hybnosti.

Moje osobní zkušenost: má manželka onemocněla revmatoidní artritidou před 48 lety, od počátku dosti prudkou formou. Vystřídala různé druhy léčby. Nevhodnými se ukázaly bahenní kúry (Bělohrad), příznivé účinky měly sířičité vody ve slovenských lázních.

Teprve v r. 2002 poznala Jáchymovské lázně při rekondičním pobytu Revma Ligy. Od té doby se snažíme využít léčení zde. Vážíme si zejména komplexnosti systému vodoléčebných procedur a léčebného tělocviku. Pro zánětlivé formy revmatizmu je důležité opakovaní léčby pro udržení hybnosti i pracovní schopnosti.

Jan Janatka



Romaně
Lukášové
změnila život
REVMATOIDNÍ
ARTRITIDA

Těžké životní
chvilě Romana
překonává také díky
svému čtyřnohému
společníkovi.

Chtěla být sportovní komentátorkou, nejvíc ji bavilo krasobruslení a gymnastika. Když ji potkala velká životní láska, stala se maminkou. Do poklidného života Romany Lukášové (45) ale po narození druhého dítěte zasáhla nemoc – revmatoidní artritida. A idylka skončila.

Hodně radosti do sebe Romana Lukášová z Českých Budějovic nabrala v dětství. Ráda na tu dobu vzpomíná. A vůbec jí tehdy nenapadlo, jaké překážky v podobě bolestivého onemocnění si pro ni život připravil. Léta bojovala s revmatoidní artritidou.

Byla síce jedináček, ale možná právě proto měla tolik přátel. A k tomu neobvyklou zálibu. „Kupovala jsem si časopis Stadion a denně četla sport. Navštěvovala jsem kroužek mladých reportérů v rozhlasu a snila o tom, že se stanu sportovní komentátorkou,“ vzpomíná sympatická žena. Líbila se jí hlavně krasobruslení a gymnastika.

Nakonec ale skončila na střední průmyslové škole stavební obor dopravní stavby. „Když jsem v roce 1986 odmaturovala, ani jsem už na další studia na vysoké škole nepomýšlela. Nastoupila jsem jako kreslička do projekce a volný čas trávila s kamarády při trampingu.“ O rodině a dětech prý vůbec neuvažovala.

A přesto zase vše dopadlo jinak. Stačilo, aby potkala Honzu (50). „Byla jsem

Bolestí trpěla 20 let

POMOHLA BIOLOGICKÁ

tak zamilovaná, že jsem rychle zapoměla na všechny silácké řeči,“ směje se dnes maminka dvou dospělých dětí: Marka (24) a Adély (21). „Narodily se nám dvě krásné zdravé děti a měli jsme se rádi. To bylo naše největší štěstí a radost.“

Nevěděla jsem, co mi je

Když bylo Adélce šest měsíců, Romana onemocněla. Zpočátku se zdálo, že prožívá banální chřipku. „Byla jsem unavená, malátná, ale nezvyklé byly oteklé ruce a nohy. Bolest byla po celém těle. Trpěla jsem strašně,“ rozpráví se o všudypřítomné bolesti, kvůli níž nemohla ani nikomu podat ruku. „Maminka byla ošetřovatelka, a tak

mi domluvila vyšetření v nemocnici na interně. Tam jsem poprvé slyšela podezření lékařů, že by mohlo jít o revmatoidní artritidu. Dostala jsem prášky na utlumení bolesti a snažila se fungovat,“ říká žena, která se díky tabletám poprvé dočkala alespoň částečné úlevy.

Bolest jde ve vlnách

Díky tomu, že je Romana rozená optimistka, líčí své problémy bez patosu. „Nejhorší bylo, že jsem dennodenně bojovala s bolestí, kolik noci jsem v zoufalství proplakala, na to ani nechci vzpomínat. Měla jsem dvě malé děti a musela jsem nějak fungovat.“

A pak se rozpovídá o tom, jak děti



Romanka prožívala šťastné dětství. Tehdy ji ještě žádné nemohy netrápily.



Přestože má Romana kvůli nemoci pokroucené ruce, dokáže vyrábět panáčky, zvířátka a bytové doplňky.

Jak se nemoc projevuje?

- ✓ bolestmi a otoky kloubů
- ✓ ranní ztuhlost
- ✓ celkovými i mimokloubními příznaky, únavou
- ✓ rozvojem deformací kloubů
- ✓ omezením každodenních činností
- ✓ psychologickým dopadem
- ✓ postupně klesá schopnost pracovat

Možnosti léčby:

- ✓ nesteroidní antirevmatika (riziko poškození zažívacího ústrojí)
- ✓ kortikoidy (zpočátku silný efekt, riziko diabetu, osteoporózy)
- ✓ syntetické látky (dlouhodobá zkušenost, příznivá cena, toxicita)
- ✓ biologické léky (vysoká účinnost a úspěšnost, zastavení pokračování choroby, vyšší cena, riziko infekce)

Nemocní u nás

nejsou jen senioři:

Je jich 100 000. Tedy jako obyvatel měst jako Liberec, Č. Budějovice, Ústí n. Labem, Hradec Králové, Olomouc. Revmatoidní artritida se objevuje ve všech věkových skupinách, nejčastěji mezi 20. a 30. rokem věku, a pak mezi 45. a 60. rokem. Ženy bývají postiženy častěji než muži.

léčba

vozila na kole i při návštěvách revmatologické poradny. „Syn seděl na přední sedačce a dceru jsem měla v krosně na zádech. Svou nemoc jsem si vůbec nepřipouštěla a netušila jsem, že jsem tak vážně nemocná.“

Romana si mimoděk pohladí pravou rukou, kde jí chirurgové před třemi roky odstranili umělé klouby. Ruka teď funguje pomocí napojení stávajících šlach. „Tři měsíce jste mimo provoz a operace je bez záruky. Já ale měla štěstí, díky tomu jsem schopná obstat při obvyklých činnostech,“ konstatuje Romana s tím, že se funkčnost její ruky podařilo za tři čtvrtiny obnovit. Považuje to za velmi dobrý výsledek. Jako důkaz přinese vlastnoručně ušité panáčky, zvířátka a bytové doplňky.

„Dělala jsem různé věci, když jsem nemohla spát, a díky tomu jsem nejen trénovala jemnou motoriku, ale také trochu zapomínala na tu vsudyprítomnou bolest. Pak už jsem se jí tolik nebála. Při těhle nemoci, které se už nikdy nezbavím, musíte být statečná. Říkám si, vždyť se na to neumírá a jiní jsou na tom ještě hůř.“

Ztuhlost trvá i hodiny

Jsou dny, kdy trvá i hodiny, než se Romaně podaří překonat celkovou ztuhlost a rozhybat se. „A vůbec nehovořím o tom, jak je těžké sehnat boty a nako-

nec se třeba obout, když vám natečou klouby na nohou. Při té bolesti máte navíc sníženou imunitu,“ vysvětluje zálností onemocnění.

Mezi jeho další projevy patří vysychání v ústech nebo problémy se žaludkem. A o tom všem se Romana před léty dozvídala postupně. Sama pak jezdila na kongresy a různá setkání s odborníky. Když vzniklo pacientské sdružení, vstoupila do něj a více než 10 let v Revma Lize aktivně pracuje.

Nadějí je biologická léčba

Ve chvíli, kdy dlouhodobě selhávají klasické medikamenty, ordinují revmatologové takzvanou biologickou léčbu. Ta je ovšem drahá a loni v srpnu ji po více než dvaceti letech od určení nemoci dostala i paní Romana. „Je to zážrak, který mi pomáhá vrátit radost ze života. Od loňska jsem členkou redakce časopisu Revmatik. Připravujeme časopis z článků, které nám zasílají členové Revma Ligy z celé republiky. Lékařští specialisté přispívají odbornými pohledy či novinkami v léčbě,“ dodává Romana.

Tvrdí, že život se opravdu nedá naplánovat. „Všechno špatné je pro něco dobré. Poznala jsem mnoho nemocných a přítom skvělých, statečných lidí. Mám dobrou rodinu a nakonec jsem se stala i tou novinářkou.“ směje se Romana a vůbec jí prý nevádí, že místo o piruetách a veletočích píše o nemoci, která v Česku sužuje zhruba jedno procento lidí.

VLADISLAVA TOMANOVÁ

Přetisk z časopisu Šíp
autor: Vladislava Tomanová
fotografie: Miroslav Rendl a rodinný archiv
vybrala: Ing. Marie Dědičová

PROJEKT ATHENA NA CESTÁCH

V roce 2011 proběhl v Ostravě workshop na téma „bezbarierové cestování v teorii a praxi“. Revma Liga v ČR byla zastoupena p. Renátou Hrbotickou.

Pojem cestovní ruch zahrnuje činnost lidí cestujících a zdržujících se mimo své obvyklé prostředí po dobu nejvýše jednoho roku za účelem rekreace, obchodu nebo z jiného důvodu (definice Světové organizace cestovního ruchu). Právo na cestování (zakotvené v Globálním kodexu cestovního ruchu vydaném Světovou organizací cestovního ruchu), podobně jako právo na svobodu pohybu, dovolenou a volný čas (přiznané ústavou ČR, resp. Všeobecnou deklarací lidských práv) má být v rovné míře dostupné všem občanům. Stále však existuje řada osob, které nemohou tato svá práva realizovat. Nejčastějším důvodem je nedostatek finančních prostředků nebo překážky v infrastruktuře cestovního ruchu. Zajištění dostupnosti těchto práv v praxi je základní vizí cestovního ruchu pro všechny.

Cestovní ruch pro všechny usiluje o vytváření přístupných turistických destinací a produktů a přijímání opatření, která umožní cestovat a plnohodnotně využívat služby cestovního ruchu všem skupinám potenciálních zákazníků bez ohledu na jejich ekonomickou situaci, při respektování jejich jedinečnosti a individuality.

Cestovní ruch pro všechny je někdy nepřesně označován také jako sociální cestovní ruch nebo přístupný (bezbariérový) cestovní ruch.

Přístupný cestovní ruch obsahuje všechny iniciativy, které zvyšují přístupnost turistických destinací, zařízení a služeb a umožňují všem potenciálním zákazníkům jejich pohodlné a bezpečné (vy)užívání bez závislosti na cizí pomoci či bez nutnosti dodatečných úprav. Přístupnost je často omezoována na osoby se zdravotním postižením, ve skutečnosti však má širší rozměr.

Přístupný cestovní ruch reaguje na potřeby osob, jejichž schopnost pohybovat se, vidět, slyšet,

vnímat (komunikovat) nebo ochutnávat je trvale nebo dočasně omezena. Lidé s omezenou schopností pohybu a orientace mají ale stejné motivy k cestování jako lidé bez omezení, tj. poznávání odpočinku, vzdělání, společenský kontakt, nevšední zážitky, změna prostředí atd. Přítomnost omezení se odráží ve specifických potřebách týkajících se služeb nebo prostředí. Z tohoto důvodu bývají označováni také jako zákazníci se specifickými potřebami. Bezbarierové prostředí je pro řadu z nich nutností, pro ostatní vítaným ulehčením a pohodlím.

Zatímco právní předpisy specifikují základní pravidla, kterými se mají jednotlivci i firmy při výkonu svých činností řídit, pochopení rozmanitosti je klíčem k vytvoření fungující a důvěryhodné bezbarierové destinace, produktů nebo partnerství poskytovatelů služeb. Prvním krokem při budování tohoto pochopení je umožnění komunikace mezi zákazníkem a poskytovatelem služeb. Propojení podnikatelů a akterů působících v cestovním ruchu do sítě je skvělou příležitostí pro rozvoj a sdílení znalostí či osvědčených praktických zkušeností s přístupným cestovním ruchem. Tyto sítě mohou těžit také z kontaktů s partnery z různých regionů či dokonce zemí. Stejně jako dělíme turisty na domácí a zahraniční, musí se i vazby mezi podnikateli, státními úřady a neziskovými organizacemi posilovat spoluprací napříč regiony či státy, aby chom mohli tento rostoucí trh obsluhovat.

Právě tato myšlenka vedla v roce 2006 k založení sítě ENAT jako trvalé evropské platformy pro sdílení informací a rozvoj přístupného cestovního ruchu v celé Evropské unii i za jejími hranicemi. V posledním roce a půl měla síť ENAT potěšení pracovat s partnery na projektu ATHENA na cestách, který představuje fórum pro komunikaci a předávání znalostí mezi českými organizacemi a jejich evropskými protějšky.

*Materiál zpracovala
Renáta Hrbotická*

POZNATKY K PROBLEMATICE OŠACENÍ PACIENTŮ S REVMAICKÝM ONEMOCNĚNÍM

V únoru jsem se zúčastnila informační schůzky, o kterou mě požádala emailem firma zabývající se vývojem a realizací vláken a látek. Jejich činnost je rozsáhlá, ale v letošním roce se chtějí zaměřit na problematiku revmatických pacientů. Trošku jsem se na to připravila a poptala jsem se na radu přímo u zdroje na naší schůzce klubu a taky na Jáchymovských revmatologických dnech. Z našeho jednání vznikl níže popsany velmi zajímavý závěr. Bylo by skvělé, kdyby se spolupráce povedla a podařilo se vytvořit látky, které budou při běžném nošení pomáhat. Manipulace by byla jednoduchá a používání a nošení oblečení z těchto látek by nikomu neubližovalo. Třeba Vás po přečtení následujících řádků napadnou ještě jiné praktické poznámky, uvítám jakoukoli reakci, klidně na email michaela.dobesova@seznam.cz

Problémy revmatiků

- problémy s klouby, posléze bolest
- velmi omezená hybnost až ztráta pohyblivosti
- otoky, ztuhlosti
- možné kožní defekty

Požadavky na provedení ošacení

- Konfekční provedení volnější. Preferuje se pletené ošacení, které je pohodlné.
- Materiály, které zajišťují fyziologický komfort – udržují tělo v suchu, teple, nedráždí.
- Raději pyžama než noční košile. Pyžamo může mít rukávy a nohavice ukončené patentem. U dlouhých rukávů je důležité, aby byl širší a dal se snadno vyhnout pro potřeby např. měření tlaku, aplikace injekce, odběru krve.
- U některých forem revmatických onemocnění dochází k omezení růstového hormonu, což se projevuje na růstu horních i dolních končetin, které jsou kratší. *Bylo dobré uvažovat o úpravě střihu.*

- Někteří pacienti mají v důsledku nemoci zvýšenou citlivost pokožky, dochází ke vzniku kožních defektů. Proto je nutné, aby oděv nezpůsobil otlaky. *Vhodná bude aplikace vláken s antibakteriálním účinkem.*
- Důležité jsou ponožky, které mají mít speciální provedení – řetízovaná špice, volný lem, neshrnují se, mají širší lýtkovou část, protože pacienti mají oteklé nohy.
- Nemalou část revmatiků tvoří mladí lidé a hledají oděvy, které se líbí. *Vhodné by bylo uplatnit prvky jako barevné boční vsadky, členění na dílech, zdobné aplikace.*
- U ošacení raději počítat méně vrstev – *řešit pomocí termoizolačních a termoregulačních materiálů*
- Vhodné by byly výztuhy v partiích ramen a kolen.
- V provozech rehabilitace je velké nebezpečí plísni – *byla by vhodná aplikace speciálních vláken s fungicidním účinkem.*
- Švy – hlavně ploché švy na prádle, aby nevznikaly otlaky
- Nitě – vhodné jsou elastické, aby netěsnily a nepraskaly při napínání nevhodné jsou ostré nitě
- Guma - širší, aby nespírala a netlačila, ploché provedení
- Sponky, háčky - nahradit suchými zipy, potřeba jsou ale takové co nevyžadují sílu při jejich rozepínání (bude třeba jednat s firmou WICO B.G.M., a.s. Děčín)
- Podprsenky: širší ramínka, zapínání vpředu. Nejlepší je bezešvé prádlo
- Kalhotky: provedení s nohavičkou, širší lemy, netěsnící ploché gumičky
- Trika: u krku volné pro snadné oblékání, bez jakéhokoliv zapínání, nejlépe s výstřihem do „V“. Rukávy 3/4 nebo krátké.

- Zdrhovadla: nejlépe dvoucestná, u jezdce větší úchyty (bude třeba jednat s firmou WICO B.G.M., a.s. Děčín)
- Mikiny a svetry mají mít rozepínání po celé délce
- Knoflíky: velké, aby se snadno uchopily a zapínání se dalo snadno rozepínat
- Visačky: dát v oděvu do bočního švu, nevhodné je umístění v zadní části průkrčníků
- Údržba: požadavek, aby prádlo bylo snadno udržovatelné, praní v pračce je nutné
- Lůžkoviny: řešit celou soupravu včetně malého polštářku

*Všem přeji krásný každý den
za Revma Ligu, klub Ostrava
Michaela Dobešová*

Informační zdroj:

Česká revmatologická společnost
– sekce sester
Revma Liga ČR,
klub Ostrava

Zpracoval:

VÚB a.s. – řešitelský tým projektu
„Fyzio – protech“

Datum:

únor 2012

MALÉ VELKÉ ZMĚNY V TÁBOŘE

Klub Tábor získal v polovině prosince loňského roku tak jako všechny ostatní kluby RL právní subjektivitu. Pro ty, kteří vedou nebo se snaží vypomáhat s vedením klubů, to znamená, že jsou zcela zodpovědní svým členům za hospodaření s penězi. Světlou stránkou ekonomické samostatnosti je, že všechny peníze z příspěvků zůstaly pro letošní rok v klubové pokladně. Konečně tedy budeme s vlastními finančními prostředky nakládat jen a pouze ve prospěch klubu, členové o nich budou sami rozhodovat a budou mít podrobný přehled, jak klub hospodáří.

Aby těch změn nebylo málo, zavedli jsme i několik organizačních novinek. Tak jako dříve se budou naše pravidelné schůzky konat vždy druhé úterý v měsíci. Začíná však éra, kdy podstatná část každé schůzky bude vyplněna přednáškou. Nejčastěji nám budou přednášet lékaři a zdravotní sestřičky, protože témata, jež nám tito přinesou, jsou pro nás nejdůležitější. Ze zkušenosti však víme, že jsou přednášky, které nemají zdravotnický obsah, ale přesto mohou k našemu zdraví, kvalitě života či psychické pohodě velmi přispět. Navíc jsou velmi zajímavé a členy klubu velmi vítané.

Například v únoru mezi nás zavítal majitel tábořské čajovny pan Náprava. Poutavě vyprávěl jak o čajích a čajových rituálech, tak o práci provozovatele čajovny, chutích hostů a experimentech s nápojem, který má tak rozličné chutě a vůně, že si ten svůj musí vybrat opravdu každý. Své povídání doplnil ochutnávkou několika těch méně známých čajů ze zásob čajovny.

Další novinkou v klubové práci je pravidelná ergoterapie každé poslední úterý v měsíci. Co je podstatné, naše předsedkyně nám doslova vybíjela pro tuto aktivitu samostatnou místnost. Všechny ty roztomilé drobnůstky pro užitek našich prstíků na rukou i radost naší i našich blízkých budou napříště vznikat v útulném prostředí dílničky, která je našim členům kdykoliv k dispozici. Mohou si zde vždy, když budou mít právě čas, dokončit své rozpracované výrobky, uložit materiál a pomůcky na další lekci apod. Nebýt cílevědomosti naší předsedkyně a laskavosti pana primáře interního oddělení MUDr. Vladimíra Jirky, jen těžko bychom se mohli nadále ergoterapii plně věnovat.

Ing. Helena Mádlová

OSLAVA VE VELKÉM STYLU

V Táboře jsme si vyzkoušeli, jaké je to oslavit důležitou a zároveň příjemnou událost za cinkotu skleniček se šampaňským, stříhání pásky, proslovů a přání stálých úspěchů.

Pravidelná schůzka se díky naší předsedkyni a několika dalším kolegyním, které nikdy nelitují času ani práce ve prospěch ostatních, změnila ve velkolepou oslavu oficiálního otevření naší nové místnosti na ergoterapii, resp. jejího předání k užívání členům našeho klubu. Přestřížení pásky se ujala naše předsedkyně Maruška Zuzáková, která nasadila ten správný úsměv pro hledáčky fotoaparátů, které nemohly chybět, a elegantně přestříhla zelenou stuhu nataženou mezi dveřmi naší nové místnosti na ergoterapii.

Dílnička má příjemnou velikost, je útulná, ale zároveň dostatečně velká až pro 15 lidí. Takový je asi maximální zájem o ergoterapii v našem klubu. Podle tématu, kterému je ta která lekce věnována, přijde vždy tak 8 až 10 členů. Místnost je tedy dostatečně velká pro všechny zájemce. Uprostřed dílničky stojí velký stůl, v době oslavy

pokrytý bílým ubrusem a ozdobený ukázkami našich dřívějších výrobků. Důležité je, že v místnosti je velké okno, pro útulnost zakryté hezkou záclonou, s parapetem ztrácejícím se pod rukodělnými výrobky našich členů. Místnost je dobře osvětlena i umělým světlem. Je tady i umyvadlo, velké skříň, které jsou už zpola zaplněné materiálem na budoucí ergoterapie. Abychom tu měli maximální pohodlí, nechybí ani část kuchyňské linky, kde jsou hrncečky na kávu, neboť šálek dobré kávy dokáže s nápady i s našimi nepoddajnými prstíky doslova divy.

Přípitek šampaňským se odehrál za potlesku všech přítomných, s přáním k úspěšnému tvoření v naší nové místnosti se připojil i pan primář interního oddělení MUDr. Vladimír Jirka, MUDr. Brdková a další hosté.

Oslava se vydařila. Tak si tedy užívají ti, kteří pásku stříhají den co den, slyší potlesk, šumění bublinkatého vína, slavnostní proslovy! Na rozdíl od naší předsedkyně, však tito VIP nemusí nejdříve vše zajistit, připravit, vyzdobit a následně uklidit.

Ing. Helena Mádlová



INTENZIVNÍ PROGRAM ERASMUS

Ve dnech 12.-23. března 2012 probíhal na Zdravotně sociální fakultě JCU v Českých Budějovicích mezinárodní projekt v rámci programu Erasmus, zaměřený na multidisciplinární posílení seniorů v komunitách a celoživotní vzdělávání. Spolupracovali při něm studenti a pedagogové ze čtyř různých zemí - Anglie, Finska, Maďarska a České republiky.

Do programu se na české straně zapojily aktivně také Klub Společnosti Parkinson ČB, Revma Liga, klub v ČB, Svaz důchodců ČR – Městská organizace v ČB a Výcvikové canisterapeutické sdružení Hafík, o. s. Třeboň.

Členky Revma Ligy se podílely třemi vstupy. Jednak to byla prezentace Revma Ligy-kdo jsme, co děláme atd. Dále jsme ve čtyřech hodinových vstupech vždy pro 10 účastníků předvedly praktické ukázky ergoterapie. Studenti si měli možnost

udělat dárky v podobě kytičky z papírových čajových sáčků, velikonočního vejčeka zdobeného patschworkem, či kamínků ozdobených ubrouskovou technikou. Účastníci obdivovali nejen výrobky, ale i trpělivost a schopnost členek s jakou se věnují ručním pracem i přes svůj handicap.

Na závěrečném společenském večeru předvedly členky Revma Ligy v lidových krojích velikonoční tradice v Čechách s ochutnávkou velikonočního beránka, mazance, jidášů.

Nasazení bylo veliké a pozitivní ohlas ze strany účastníků projektu byl zaslouženou odměnou

*Ing. Marie Dědičová
Revma Liga v ČR,
klub České Budějovice*



JAK KLUB V PRAZE HLEDAL SPONZORA

Jak už naprostá většina z Vás ví, od letošního roku máme změny v organizaci Revma Ligy. Jednotlivé pobočky získaly právní subjektivitu, nyní nesou název „klubů“, ale hlavní změnou je to, že mají samostatné hospodaření. Všechny své aktivity, výdaje, musejí financovat jen ze své vlastní pokladny, do které jediným jistým příjmem jsou jen členské příspěvky jejich členů. Dotace nejsou nikdy jisté, v minulých letech byly značně sníženy či úplně zamítnuty, navíc o jejich poskytnutí se dozvíme až v měsíci dubnu. Již v lednu jsme na členském setkání přemýšleli, kde získat další finance na činnost našeho klubu, protože ani kdyby zaplatili opravdu všichni členové, tak nezískáme částku, která je třeba na zaplacení pronájmu tělocvičny na cvičení, jógu, cvičitelek a pronájmu ergoterapie. Navíc pozice klubu v Praze – v hlavním městě - navyšuje i ceny těchto položek – je vyšší nájem než v jiných městech naší republiky. Sice jsme se shodli na navýšení cen, které členové zaplatí za lekci cvičení či jógy, jenže ta, přestože byla stále nižší než jsou obvyklé ceny za tyto služby (po průzkumu na internetu), pro většinu nebyla akceptovatelná. Dokonce došlo i ke zrušení lekcí jógy, protože většina cvičenek nebyla ochotná cenu platit. Došli jsme k jedinému závěru – je třeba sehnat sponzora.

Ono se však řekne: „Sežeň sponzora“. Na jednu stranu slyšíte: „Vy v Praze máte větší možnosti.“ Jenže v Praze je i větší anonymita – spíše Vám pomůže někdo, s kým se znáte. A také je větší množství žadatelů a všem nelze vyhovět.

Celý leden jsem přemýšlela, koho nejlépe oslovit. A možná, právě proto, že jsem zdravotník, mne napadlo, že nejvíce členů našeho klubu jsou pojištěnci VZP, navíc se zdravotním handicapem. Ale co my jim můžeme nabídnout jako protislužbu – vlastně jen prezentaci na našich akcích a v bulletinu. Oslovila jsem tedy tiskové oddělení této instituce, jim se náš návrh zalíbil, peníze by šly na dobrou a užitečnou věc a vyšlo to. VZP se stala hlavním partnerem klubu v Praze. Za pár dní by se na našem účtu měla objevit dost zajímavá částka, která nám pomůže nejen snížit ceny za lekce cvičení, zaplatit pronájmy, ale i nakoupit materiál na ergoterapii, přispět na vstupenky při návštěvě kulturních akcí apod. A naší protislužbou je propagace a prezentace VZP na našich akcích, v bulletinu či na webových stránkách. Takže nyní všude, kde se objeví zmínka o Revma Lize klubu v Praze se objeví i logo VZP. Pro nás celkem maličkost za velikou pomoc. Největší náš dík patří paní Šárce Korandové z VZP, která se velmi zasloužila o získání této partnerské smlouvy.

*Za klub v Praze
Špíchalová Renata
místopředseda*



Hlavní partner
Revma Ligy klubu v Praze

REHABILITAČNÍ CVIČENÍ V DOMAŽLICÍCH

V Domažlicích pravidelně cvičíme na míčích v Centru sociálních a rehabilitačních služeb (Domov pro seniory v ul. Prokopa Velikého) pod vedením rehabilitační sestry Kačenky Spudilové. Cvičení se koná vždy v pondělí od 16 hodin.

Vedle svých členů zveme každého, kdo má jakékoliv pohybové problémy. Cvičení není fyzicky ná-

ročné, našim kloubům a zádům však velmi prospívá!

Rádi bychom zde poděkovali městu Domažlice, které nám na naše rehabilitačně pohybové aktivity finančně přispívá.

Alena Slámová

radý ze zahrady

LÉČIVKA NEJEN PRO KOSTI

Kostival lékařský (*Symphytum officinale*) nenosí své jméno jen tak. Jeho hlavní činností je léčba kostí. Ať už jsou naražené, obražené nebo zlomené. Kostival všechno dokáže dokonale zhojit. Ale nejenom pro kosti je tahle bylinka zázrakem. Skvěle pomáhá také při bolestech svalů a kloubů. Díky svým vlastnostem umí hojit bérčové vředy, popáleniny či omrzliny. Otokům pomáhá splasknout, tlumí bolesti zubů a pomáhá zažehnat paradentózu. Pokud se v jeho odvaru vykoupete, pak vám pomůže i při křečových žilách, vředových onemocněních, revmatických bolestech či ekzémech. Kromě všech už známých léčivých účinků, přičteme mu i úspěchy v léčbě tuberkulózy, kostí, pohmožděnin, při kašli, bronchitidě, bolesti na prsou, žaludečních vředů, při krvácivých nemocech, křečích žaludku, dvanácterníkových vředech, při zánětu plic, průjmu, poruchách trávicích orgánů, úplavici, či nemoci ledvin.

Pro léčebné účely se používá kořen a list. Nejlepší jsou pochopitelně, pokud si je nasbíráte čerstvé. Ale vzhledem k tomu, že je tak možné činit ideálně na jaře a podzim, pak si jej nasbírajte do zásoby a zbytek nasušte. Kostival je pak možno použít mnoha způsoby. Vyrobit si z něj můžete víno, čaj nebo tinkturu. Čaj je skvělý při vředech žaludku, onemocnění průdušek nebo jako lék na kašel. Mast je zase skvělá na pohmožděny nebo hnisající rány. A třeba zábal vyléčí

pohrudnici. Už ve 12. století patřil kostival k významným léčivým rostlinám. Ovšem pozor – u této rostlinky platí dvojnásob, že je to sice dobrý sluha, ale zlý pán.

Upozornění

Vzhledem k tomu, že kostival obsahuje vysoké množství alkaloidů, dávají jej vědci poslední dobou do souvislosti s rakovinou jater (na což se přišlo během pokusů s krysami). V některých zemích je právě z tohoto důvodu rostlina zakázána. U nás se doporučuje užívat vnitřně jen velmi umírněně a omezeně. Pokud se tedy pro vnitřní užívání kostivalu rozhodnete, vždy se dohodněte s bylinkářem (či jiným odborníkem na bylinky), který vám rozepíše ideální dávkování přesně pro vás. Dle bylinkáře Břetislava Nového v souvislosti s kostivalem v literatuře ani patologii nebyl popsán jediný případ rakoviny. Podobně jako kostival je na černé listině například podběl, vlčí mák, kozlík, andělíka aj. Nicméně mě překvapuje, že rostliny, jejichž staleté užívání neprokázalo nebezpečí, se zakazují, ale například tabák ne, i když jeho škodlivé působení je prokázáno a spotřeba se utěšeně zvyšuje.

Vnitřní užívání

Nejčastěji se kostival používá ve formě nejrůznějších obkladů, tinktur či přísad do koupele. Zde se jeho toxických účinků bát nemusíte.

Žvýkáním kořene zaženeme žízeň a odvarem lze vyplachovat ústa při paradentóze.

Ano či ne?

Přestože byl díky těmto poznatkům kostival lékařský vyloučen z oficiálních lékopisů a doporučuje se nyní jen k vnějšímu použití, většina bylinkářů a léčitelů zabývajících se přírodní medicínou, s tímto nesouhlasí. V každém případě - pokud se rozhodnete užívat kostival vnitřně - poraďte se s odborníkem.

Kde jej najdeme?

Jeho oblíbená stanoviště jsou příkopy, břehy, vlhké louky, lužní lesy, vlhká rumišť podél cest. Většinou ho lze najít na pohostinných místech. Vyskytuje se hojně po celé České republice a to jak v nížinách, tak i v horských oblastech. Má tlustý dužnatý kořen, který je bez vůně. Jeho chuť je ostrá a stahující, takže se skvěle uplatní např. při průjmu. Kořen se sbírá na podzim (září, říjen) nebo na jaře před začátkem vegetace, přednostně se užívá čerstvý, lze jej uskladnit v písku jako mrkev nebo křen. Možno jej i po omytí a rozpůlení sušit na slunci, nebo při umělém sušení za teplot 45°C.

Neznámější je kostival lékařský. Ale ve své rodině má téměř devadesát druhů. Většina z nich u nás neroste. U nás můžete objevit kostival hlízatý a kostival český.

Čerstvá kostivalová mast

– na hojení drobnějších hnisajících ran

4-6 (podle velikosti) čerstvých, omytých kořenů jemně posekáme a krátce upražíme v 250 g čistého sádla, přes noc necháme stát. Druhý den ohřejeme, scedíme přes plátno a zbytek vymačkáme rukou. Poté naplníme malé čisté nádoby (kelímky či sklenice) a vložíme do chladničky. Mast můžeme použít i na domácí mazlíčky.

Léčivá tinktura

Kořeny kostivalu opereme a kartáčem očistíme, nadrobno rozřežeme. Poté zalijeme 40% alkoholem. Kořeny musí být potopené. Směs pak uložíme na 14 dní do tepla. Po této době přecedíme a uchováme na chladném místě. Užíváme vnitřně ke zpevnění zubů při paradentóze. Zevně používáme k masírování kloubů, svalů, při pohmožděninách, křečových žilách a revmatismu.

Materiál zpracovala

Romana Lukášová

Z časopisu Speciál bylinky revue 03/2012



kontakty



klub	statutární zástupci	telefon	e-mail
ČESKÉ BUDĚJOVICE			
	Ing. Marie Dědičová	605 509 723	dedicova315@seznam.cz
	Věra Rotbauerová	721 358 642	vera.rotbauerova@seznam.cz
ČESKÁ LÍPA			
	Jiřina Medková	606 482 268	j.medkova@seznam.cz
	Karla Jínová	605 169 389	karlajinova8@seznam.cz
DOMAŽLICE			
	Marie Břicháčková	775 127 420	mariebrichackova@seznam.cz
	Alena Slámová	604 664 084	aslamova1@seznam.cz
PRAHA			
	Hana Šmucrová	731 070 445	smucrova.hana@seznam.cz
	Renata Šplíchalová	607 994 374	splichalova@email.cz
OSTRAVA			
	Renáta Hrbotická	603 276 228	r.hrboticka@seznam.cz
	Michaela Dobešová	732 806 507	michaela.dobesova@seznam.cz
TÁBOR			
	Marie Zuzáková	728 028 145	mariezuzakova@seznam.cz
	Ing. Helena Mádlová	602 931 039	Helena.Madlova@seznam.cz

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)*

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

Datum: Podpis:

