



---

Výroční zpráva za rok 2016  
Revma Liga Česká republika, z.s.

Schválena shromážděním delegátů  
Dne 13. 5. 2017



## Kdo jsme?

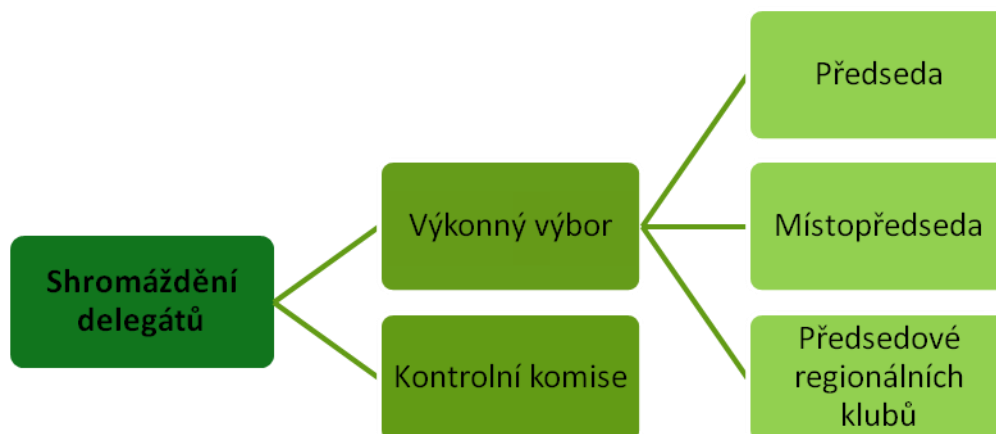
Revma Liga ČR je společnost lidí s revmatismem, jejich rodinných příslušníků a přátel. Zvyšujeme povědomí o revmatických chorobách a informujeme a podporujeme pacienty i jejich blízké. Členové Revma Ligy bojují za plnohodnotný a rovnoprávný život zdravotně postižených a vytvářejí pro ně regionální kluby po celé České republice. Spolupracujeme s mezinárodními organizacemi stejného zaměření v zahraničí. Kontinuálně se aktivně účastníme zahraničních konferencí European League Against Rheumatism (EULAR) naši činnost podporují lékaři a zdravotníci.

## Cíle našeho spolku

Hlavním cílem spolku je zlepšování životních podmínek osob s revmatickým onemocněním, včetně zajištění dostupnosti efektivní léčby a zvyšování povědomí o revmatických nemocech.

- Sdružujeme členy, jejich rodinné příslušníky, za účelem vzájemně prospěšných aktivit (rekondice, cvičení, atd.),
- navazujeme spolupráci s odborníky z oblasti zdravotních a sociálních služeb za účelem zajištění komplexní péče o postižené revmatickým onemocněním (lékaři, zdravotní sestry, rehabilitační pracovníci a osoby, které chtějí pomáhat),
- organizujeme odborné přednášky, fyzioterapie, ergoterapie, přátelská setkání,
- vydáváme publikace a informační materiály, zajišťujeme a zprostředkováváme poradenské služby v oblasti sociálně právní a využití kompenzačních pomůcek,
- zprostředkováváme informace o nemoci a nových možnostech léčby,
- spolupracujeme s orgány státní správy a místní samosprávy, státními i nestátními organizacemi, zabývajícími se problematikou zdravotně postižených osob, za účelem vytváření optimálních podmínek pro život osob s revmatickým onemocněním, hájíme oprávněné zájmy (lobbing),
- spolupracujeme s tuzemskými i mezinárodními odbornými společnostmi a patientskými organizacemi,
- provozujeme webové stránky spolku.

## Organizační struktura



## Orgány spolku

**Shromáždění delegátů** je nejvyšším orgánem. Určuje strategické cíle organizace, způsob jejich dosažení a kontroluje jejich realizaci. Schvaluje zprávu o činnosti, volí a odvolává předsedu a místopředsedu spolku, kontrolní komisi a členy výkonného výboru.

**Výkonný výbor** je výkonným orgánem spolku tvoří ho volený předseda, místopředseda a předsedové regionálních klubů (pobočných spolků). Inicijuje, kontroluje činnost a plnění cílů spolku v období mezi zasedáními shromáždění delegátů, v souladu se strategickými cíli zpracovává a schvaluje plán činnosti a rozpočet spolku, schvaluje organizační řád a vnitřní směrnice spolku.

Předseda: Edita Müllerová

Místopředseda: Terezie Kratochvílová, DiS.

Členové: Hana Chaloupková, Jiřina Medková, Ing. Marie Dědičová, Alena Slámová, Terezie Kratochvílová, DiS., Renata Hrbotická, Renata Šplíchalová, Marie Zuzáková

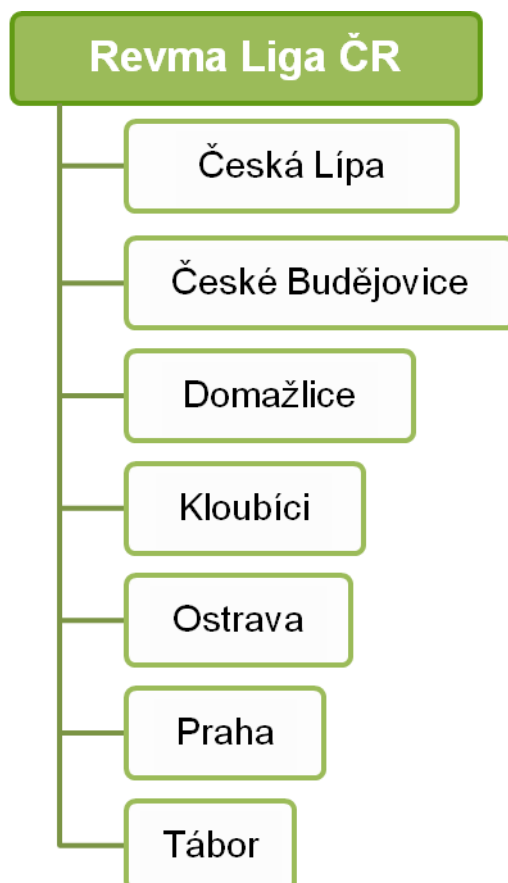
**Kontrolní komise** dohlíží na hospodaření a chod spolku, a to nejméně 1x ročně, v případě potřeby kontroluje hospodaření klubů. Komise má tři členy a ze svého středu si volí předsedu.

Předseda: Eva Sojková

Členové: Mgr. Julie Jelínková, Bc. Jana Stasková

K realizaci hlavní činnosti zakládá Revma Liga ČR pobočné spolky (kluby RL).  
V současné době existuje sedm klubů: Česká Lípa, České Budějovice, Domažlice,  
klub Kloubíci, Ostrava, Praha, Tábor.

O založení, přeměně nebo zrušení rozhoduje výkonný výbor.



**Hlavním posláním Revma Ligy ČR je zvyšovat informovanost pacientů s revmatickými chorobami a jejich blízkých. Pomáháme pacientům znát jejich práva a povinnosti a lépe se orientovat v léčbě. Usilujeme o to, aby byli pacienti schopni o své léčbě rozhodovat spolu s lékařem, a byli tak partnery v tomto složitém procesu. Spolupracujeme s Českou revmatologickou společností ČLS JEP a Českou asociací zdravotníků v revmatologii. Naším společným cílem je informovaný pacient a empatický zdravotník – to je jeden z klíčů k úspěšné léčbě. Zkušenosti sbíráme i ve spolupráci se stejně zaměřenými organizacemi v zahraničí.**



V klubech zajišťujeme aktivity, které pozitivně ovlivňují fyzický i psychický stav pacientů a pomáhají v léčbě revmatických chorob, například nácviky správného pohybu, cvičení s fyzioterapeuty, ergoterapii, cvičení ve vodě a plavání. Také organizujeme pravidelná setkávání pacientů a odborné přednášky o novinkách v léčbě i podpůrných prostředcích léčby, ať už jde o rehabilitace nebo vhodnou stravu.

## Co přinesl rok 2016

### 25 let Revma Ligy

Rok 2016 byl pro naši organizaci jubilejní, na podzim jsme oslavili 25. výročí našeho působení. „Jestli to mohu tak neskromně říci, máme za sebou kus pořádné práce!“ říká předsedkyně Edita Müllerová. „Nesmírně si vážím toho, co jsme dokázali a těším se na to, co ještě dokážeme. V letech následujících budeme pokračovat v profesionalizaci Revma Ligy ČR. Je nutné stanovit si strategii růstu a také fundraisingový plán. Vidíme jako nezbytnost získat prostředky pro provoz organizace, bez nichž se neobejde žádný z našich projektů. To, kde jsme a čím jsme, je prací mnoha lidí, kteří do ní dávají své srdce a svůj volný čas. Bylo by skvělé jim poskytnout odpovídající ocenění.“

### Ocenění pro Revma výzvu

Získali jsme ocenění za komunikační část kampaně „Revma výzva“, která v rámci 11. ročníku České ceny za public relations obsadila stříbrnou příčku v kategorii Farmacie a zdravotnický sektor a bronzové místo v kategorii Státní správa, veřejný a neziskový sektor. Kampaň jsme připravili ve spolupráci s Ústavem lékového průvodce a mediální agenturou Medica Healthworld. Celkem bylo do soutěže přihlášeno 113 projektů. Vyhlášení výsledků proběhlo 15. června v City Tower v Praze.

### Vzdělávací a osvětové aktivity

V říjnu jsme se zúčastnili semináře organizovaného Českou asociací zdravotníků v revmatologii (CAZR) na téma komunikace, kde naše členka prezentovala zdravotníkům pohled na průběh onemocnění a na přístup zdravotnického personálu ze strany pacienta.

V roce 2016 také pokračoval projekt „Chceš mne lépe poznat?“, který vedou samy pacientky především v jihočeském regionu, a je určen na studenty zdravotnických škol s cílem přiblížit zdravotnickému personálu potíže revmatiků



napříč lékařskými obory. V dalších letech bychom projekt rádi rozšířili i do ostatních regionů.

Prezentovali jsme naši činnost na **60. výročním sjezdu českých a slovenských revmatologů**, kde jsme měli zároveň možnost vyslechnout si názory a náměty dalších členů České revmatologické společnosti ČLS JEP. Ve spolupráci se zástupcem České asociace zdravotníků v revmatologii (CAZR) jsme na sjezdu tak znovu zdůraznili význam společného rozhodování pacientů, lékařů a zdravotníků v otázkách léčby RA.

Vedoucí klubů a aktivní členové absolvovali v srpnu a září 2016 seminář **Advocacy v oblasti patientských organizací**, který vedla PhDr. Ivana Plechatá z Ústavu lékového průvodce, a PR školení s odborníky.

### **Mezinárodní spolupráce**

Zkušenosti jsme sbírali i v zahraničí, konkrétně na konferenci Evropské ligy proti revmatismu (EULAR), kde naše zástupkyně prezentovala naši činnost a také měla možnost seznámit se s novými trendy a přístupy v práci patientských organizací.

### **Bulletin Revmatik**

Vzdělávání vidíme jako zcela nezbytnou součást života nás i pacientů. Abychom mohli zkušenosti předávat dále, připravujeme 23 let informační bulletin Revmatik. Ten má za cíl přinášet informace co největšímu počtu revmatických pacientů a jejich blízkým. Bulletin vydáváme jak v tištěné, tak i v elektronické podobě, která je volně ke stažení na našich webových stránkách [www.revmaliga.cz](http://www.revmaliga.cz)

### **Sociální síť**

Abychom oslovili co největší počet pacientů, jsme aktivní také na sociálních sítích. Staráme se o naši oficiální stránku na Facebooku a spravujeme také diskuzní skupiny. Konkrétně skupinu Revmatoidní artritida (přes 900 členů), a skupinu Kloubíci (133 členů), která je určena rodičům, dětem a mladým lidem s JIA.

### **Spolupráce s odbornou společností**

Koncem roku 2016 začala Česká revmatologická společnost ČLS JEP připravovat nové doporučené postupy pro léčbu RA a jako partnera ze strany pacientů přizvala zástupce Revma Ligy k jejich připomínkování.

### **Revmaden**

Každoročně v říjnu podporujeme svou účastí den, kdy lékaři nabízí lidem vyšetření mimo své ordinace. Revmaden se zaměřuje na včasný záchyt revmatických



onemocnění a v minulém ročníku se zaměřil na tzv. Bechtěrevovu chorobu. Preventivní akce se konaly v Praze a Ostravě. Jejich součástí bylo i přátelské utkání „**Souboj o kroky**“, jehož trofejí byl dar ve výši 10 000 Kč pro klub Revma Ligy, který na běžeckém trenažéru ujde nebo uběhne nejvíc kilometrů. Vítězem se stal klub Ostrava.

## Revma výzva 2016

Projekt Revma výzva jsme spustili v září 2015 a na jeho výstupy jsme navázali také pokračováním v roce 2016. Hlavním cílem bylo i nadále upozornit na problémy pacientů s RA a potřebu včasného zahájení efektivní léčby. Konkrétně také na potřebu včasného nasazení biologické léčby už při střední závažnosti onemocnění, která je zatím pro vhodné pacienty v České republice stále nedostupná. Tentokrát jsme se zaměřili na komunikaci směrem k zástupcům státní správy a regulatorních orgánů.

**Video kampaň** - Jedním z výstupů projektu je série videí, ve kterých si oslovené osobnosti vyzkoušely speciální rukavice simulující ztuhlost prstů při RA. Pacienty podpořila náměstkyně ministra zdravotnictví JUDr. Lenka Teska Arnoštová, ředitel Všeobecné zdravotní pojišťovny Ing. Zdeněk Kabátek, předseda Výboru pro zdravotnictví PSO ČR prof. Rostislav Vyzula, ředitelka kanceláře WHO v ČR MUDr. Alena Šteflová, Ph.D., a předseda poslanecké sněmovny PČR Jan Hamáček. Video měla přes 14 tisíc zhlédnutí na sociálních sítích. Všechna jsou k vidění na webu [www.revmavyzva.cz](http://www.revmavyzva.cz)

„**Nově na revmatoidní artritidu**“ - Podíleli jsme se na organizaci diskuzního semináře, který proběhl 24. ledna 2016 v Akademii věd ČR za účasti zástupců České revmatologické společnosti, VZP, pacientů, Ústavu lékového průvodce a veřejnosti

**White Paper** - Ve spolupráci s Ústavem lékového průvodce a Českou revmatologickou společností ČLS JEP jsme připravili poziční dokument pro pacienty, tzv. White Paper, který shrnuje aktuální doporučení k léčbě RA. Dokument se stal základem spolupráce pacientů a odborníků na změně v přístupu k léčbě RA.

**Pacientská Rada VZP** – Předsedkyně Revma Ligy se 16. března 2016 zúčastnila jednání pacientské rady a poprvé zde představila poziční dokument pacientů k léčbě revmatoidní artritidy.

**Dotazníkové šetření** – Pacientů jsme se pomocí elektronického formuláře dotazovali od března do září 2016. Šetření bylo zaměřeno na povědomí pacientů o tzv. sdíleném rozhodování a principu léčby k cíli. Na základě výsledků jsme připravili **Desatero pro pacienty se zánětlivým revmatickým onemocněním**, které jsme vydali také ve formě letáčku.

**Brožura pro pacienty** - Desatero společně s pozičním dokumentem je základem publikace „**Léčba Revmatoidní artritidy pohledem pacientů**“ kterou jsme vydali v září 2016 v počtu 1500 kusů. Brožuru jsme distribuovali mezi pacienty a do ordinací lékařů. Publikace je ke stažení také na našich stránkách [http://revmaliga.cz/sites/default/files/Revma-vyzva-brozura\\_web\\_strany.pdf](http://revmaliga.cz/sites/default/files/Revma-vyzva-brozura_web_strany.pdf)

**Tisková konference a seminář k 25 letům Revma Ligy ČR** – Obě akce jsme uspořádali 11. října 2016 v prostorách Parlamentu České republiky, a to u příležitosti Světového dne artritidy. Záštitu nad nimi převzal předseda PČR Jan Hamáček a náměstkyně ministra zdravotnictví JUDr. Lenka Teska Arnoštová. Na místě se sešlo kolem osmdesáti pacientů a třiceti novinářů. Celkově přinesla kampaň Revma výzva přes padesát tiskových výstupů, odhadovaná čtenost / sledovanost výstupů je dohromady přes 11 milionů příjemců.

Projekt Revma výzva 2016 finančně podpořilo Ministerstvo zdravotnictví ČR a společnosti AbbVie a Pfizer.

## Podporují nás

---

Ministerstvo zdravotnictví ČR    Česká revmatologická společnost ČLS JEP  
AbbVie s.r.o. Pfizer PFE s.r.o UCB s.r.o.