

## Správa o činnosti Ligy proti reumatizmu na Slovensku v roku 2009

Občianske združenie Liga proti reumatizmu na Slovensku (LPReSR), ktorá funguje od roku 1990, združuje ľudí s chronickými a veľmi bolestivými reumatickými chorobami, ich príbuzných, lekárov a iných zdravotníckych pracovníkov, ako aj všetkých, ktorí sa chcú aktívne podieľať na zlepšení postavenia reumatikov.

Koncom roka 2009 Liga proti reumatizmu na Slovensku evidovala **viac** ako 2500 členov, ktorí sú organizovaní v miestnych pobočkách (MP) (Bardejov, Bratislava, Čadca, Ilava, Košice, Lučenec, Martin, Partizánske, Piešťany, Poprad, Púchov, Topoľčany, Trenčín, Trnava, Žilina) a v 3 záujmových kluboch s celoslovenskou pôsobnosťou (Sekcia mladých reumatikov pre ľudí vo veku od 18 do 35 rokov, klub Klíbkik pre deti do 18 rokov a ich rodičov a klub Motýlik pre pacientov so systémovým lupus erythematosus a inými systémovými chorobami spojiva).

Predsedníctvo, redakcia časopisu a sekretariát Ligy vykonáva svoju činnosť v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch.

Členovia predsedníctva spolu so zástupcami miestnych pobočiek a revíznou komisiou zasadali v roku 2009 4-krát na riadnom zasadnutí.

Predsedníctvo pracovalo v nasledujúcom zložení :

Predseda : prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc., FRCP

Podpredsedníčka : Mgr. Ľudmila Hrčková

Tajomníčka : Mgr. Katarína Kovárová, od 1.marca 2009 MUDr. Mária Orlovská,

Hospodárka : Viktória Ďurišová

Členovia : Ing. Mária Bónová – Trenčín

Bc. Janka Dobšovičová-Černáková – SMR

Antónia Gabková – Púchov

Anna L. Pučeková – Piešťany

JUDr. Zuzana Žatkovičová – Košice

Revízná komisia: Ing. Soňa Kašičková - Piešťany

Ing. Irena Urbanová – Piešťany

Margita Dobiášová – Trenčín

Náhradníci : Mgr. Martina Godányiová – SMR

Ing. Pavol Komlóssy – Bratislava

### **V rámci predsedníctva pracovali 3 komisie**

- Komisia pre rozvoj a podporu miestnych pobočiek, sociálnu oblasť, návrhy projektov a grantov LPReSR ( MUDr. Orlovská M., CSc., JUDr. Žatkovičová, Pučeková A., Ing. Komlóssy P, Dobšovičová-Černáková J. Ing. Urbanová I.).
- Komisia ekonomická, právna, predkladanie projektov a grantov (Ďurišová V. Ing. Bónová M., Gabková A., Ing. Melicharová, prípadna spolupráca s Mgr. Jedličkovou Zuzanou)
- Komisia pre styk s verejnosťou, vzdelávacia a vydavateľská, návrhy projektov a grantov - (Mgr. Hrčková Ľ., prof. MUDr. Rovenský , Mgr. Godányiová, Ing. Kašičková , redakčná rada časopisu.

**V rámci medzinárodných aktivít sme členmi:** Európskej ligy proti reumatizmu a Stáleho výboru sociálnych líg Európskej ligy proti reumatizmu (EULAR/PARE), členmi Medzinárodnej organizácie mladých s reumatizmom IOYR. V Slovenskej republike sme členmi: Slovenskej humanitnej rady (SHR), Asociácie organizácií zdravotne postihnutých občanov SR (AOZPO SR) a Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím (AOZPO).

V októbri 2008 sme sa stali členmi Zhromaždenia zástupcov organizácií, zastupujúcich záujmy osôb so zdravotným postihnutím pri Rade vlády SR.

Aj v roku 2009 boli hlavnými aktivitami centrálnej Ligy:

- **budovať databázu svojich členov a spolupracujúcich organizácií**

- **poskytovať svojim členom konzultačnú službu pri zdravotných a sociálnych**

**problémoch**, informácie o členstve a členských príspevkoch – pravidelné konzultačné hodiny každý utorok na sekretariáte LPre SR od 8,00 hod. do 12,00 hod. (telefón 033/7969507) a od 13.00 do 15.00 na 1. poschodí NÚRCH (033/7969117).

- **zlepšovať informovanosť verejnosti o problematike reumatických ochorení**

V rámci prijatia nových zákonov : Zákona o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a Zákona o sociálnych službách sa MUDr. Orlovská zúčastnila prednáškoveho dopoludnia, ktoré organizovala NROZP dňa 10.2.2009.

Informácie o týchto zákonoch podávala JUDr. Žatkovičová na zasadnutiach Predsedníctva LPreSR a ich stručné znenie, ako aj ich novelizácia boli prílohami k zápisniciam, ktoré boli zaslané do všetkých MP.

V rámci urýchlenia toku informácií medzi centrom a MP nadviazali sme aj e-mailové spojenie s 12 pobočkami. Sekcia mladých reumatikov zriadila internetovú stránku [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk), kde priebežne dodávajú najnovšie informácie zo zdravotnej a sociálnej oblasti, ako aj z činnosti Ligy a jej klubov.

SMR v spolupráci s rehabilitačným odd. NÚRCH a sponzormi vydali dve DVD s cvičebnými zostavami pre deti s JIA a pre dospelých s reumatoidnou artritídou.

V priebehu roka pripravovala Mgr. Hrčková v spolupráci s bratislavskou agentúrou KVT vzdelávací projekt „Zamestnanosť a sociálna inklúzia“, ktorý má dva moduly – počítačové zručnosti a rozvoj osobnosti. Projekt by mal začať v marci 2010. Do projektu sa prihlásili MP: Trnava, Piešťany, Trenčín, Košice, Žilina a Lučenec, Púchov, Ilava a SMR.

Počas celého roka 2009 prebiehali v jednotlivých MP odborné prednášky o reumatických chorobách, ich liečbe, rehabilitácii a možnostiach sociálnej pomoci, priemerne 2 – 4 prednášky ročne na jednu pobočku.

- **reprezentovať prednáškami, posterami a zručnosťami na domácich a medzinárodných podujatiach**

Vďaka spolupráci so spoločnosťou Roche sa Mgr. Ľ. Hrčková a Bc. Dobšovičová Černáková v dňoch 9. – 11. marca 2009 zúčastnili vo Varšave na workshope s názvom - Zlepšenie starostlivosti o pacientov pomocou zručností a kvalifikácie. Účasť na workshope priniesla ďalšie skúsenosti pri porovnaní práce s inými občianskymi združeniami a ligami s problematikou reumatických, onkologických, neurologických a gastrointestinálnych chorôb, v oblasti posilnenia právomocí organizácií, reprezentácie, prednesenia a formulovania požiadaviek a potrieb budovanie strategických partnerstiev a financovania.

Dňa 11. marca 2009 sa MUDr. Orlovská zúčastnila valného zhromaždenia a AOZPO v Kováčovej a v júni valného zhromaždenia SHR v Bratislave.

Dňa 25.6.2009 sa konal 53. zjazd slovenských a českých reumatológov v Starom Smokovci. Prof. MUDr. J. Rovenský, predseda LPre SR zaradil do programu zjazdu aj sekciu zdravotníckych profesionálov a sociálnych líg. Za LPre SR s aktívnou účasťou vystúpili Mgr. Hrčková, Bc. Dobšovičová-Černáková a p. Halcinová. Pri tejto príležitosti Liga usporiadala 3. ročník „Behu a chôdza pre zdravie reumatikov a reumatológov“. Podujatie sa konalo nielen v mieste zjazdu, ale aj v ďalších mestách Slovenska, kde sídlia aktívne MP. Cieľom akcie bolo upozorniť na poslanie a ciele Svetového dňa reumatizmu a Ligy proti reumatizmu na Slovensku.

26. augusta 2009 sa Bc. J. Dobšovičová-Černáková zúčastnila Rady vlády pre zdravotne postihnutých a oboznámila nás s plánom podporných aktivít a so zmenami ohľadom príjmu z 2 % daní.

Dňa 5.9.2009 usporiadala Mgr. Hrčková zaujímavé stretnutie s p. Všetěčkovou, vedúcou Českého zväzu cyklistov - bechterevikov na tému „Aktívny život aj napriek Bechterevej chorobe,„

V dňoch 23. 9. až 25. 9. 2009 sa zúčastnili p. J. Dobšovičová-Černáková, I. Regiecová a G. Skokanová Fóra pre ľudí s reumatoidnou artritídou v Prahe.

Od 6. 11. do 8.11. 2009 sa v Taline konala Jesenná konferencia EULAR/PARE s aktívnou účasťou našich členiek SMR p. Mgr. Godányiovou a Mgr. Regiecovou (prezentácia posteru o aktivitách Svetového dňa reumatizmu na Slovensku).

Dňa 25.novembra 2009 sa konal v Národnej rade SR v Bratislave pod záštitou Pavla Pašku „Deň osôb so zdravotným postihnutím“ venovaný problematike ratifikácie Dohovoru OSN o právach ľudí so zdravotným postihnutím. Za LPreSR sa zúčastnili s prezentáciou stánku Bc. J. Dobšovičová-Černáková, Ing. Černá a Mgr. Hrčková.

Aktívne sme sa zúčastnili fotosúťaže „Bariéry“, ktorú organizovala NROZP.

Sekcia mladých reumatikov usporiadala nultý ročník súťaže pre novinárov a redakcie „Krok“.

24. novembra 2009 sa Mgr. Hrčková zúčastnila zasadnutia Predsedníctva a Výkonného výboru NROZP SR v Dome športu v Bratislave.

4.12. až 5.12. 2009 sa konalo Sit'ajovo predvianočné sympóziu v Piešťanoch. Pacientov LPre SR aktívnymi vystúpeniami reprezentovala Bc.J. Dobšovičová-Černáková, Mgr. Kočanová a Mgr. Hrošová.

Na pozvanie AOZPO sme sa zúčastnili slávnostného Galavečera spojeného s vyhlásením výsledkov súťaže „Samosprávy a Slovensko bez bariér“, ktorý sa konal 7.12. 2009 v novej budove SND v Bratislave.

### **Edičná činnosť.**

- K ukončeniu roku bolo vydané dvojčíslo Bulletinu za rok 2008 a pripravuje sa do tlače boli ďalšie dovydané dvojčíslo časopisu 1-2/2009
- miestnym pobočkám sa expedovali viaceré publikácie so sociálnou a zdravotnou tematikou: dve čísla časopisu Info-pacient a Humanita, a brožúrky: Máte problémy s osteoporózou? - návod na každodenné cvičenie a brožúrky z NROZP: Chcete zamestnať občana so ZP a Bariéry a ďalšie brožúrky z programu Dotyky – Psoriáza a Osteoporóza
- Aktuality z reumatológie sa pripravovali pre webové stránky: [www.reuma.sk](http://www.reuma.sk), [www.nurch.sk](http://www.nurch.sk), [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk).

### **Aktivity k Svetovému dňu reumatizmu ( SDR )**

V roku 2009 sme sa už ôsmykrát pripojili k aktivitám EULAR z príležitosti Akčného týždňa Dekády kostí a kĺbov, ktorý každoročne začína Svetovým dňom reumatizmu (12.10.), pokračuje Svetovým dňom chrbtice (16.10.), Svetovým dňom úrazov a poranení pohybového aparátu (17.10.) a končí Svetovým dňom osteoporózy (20.10.)

- 10.10.09 sa pri príležitosti SDR konalo slávnostné zasadnutie Predsedníctva LPre SR v NÚRCH, v rámci ktorého si prítomní pozreli aj televízne vysielanie „Cesty nádeje“, kde vystúpili pacienti a lekári z NÚRCH .
- 12.10.09 vystúpil v Rannom magazíne STV1 prof. MUDr. J. Rovenský, DrSc. s krátkym prehľadom problematiky reumatických chorôb a v Dámskom magazíne Doc. MUDr Popracová a Ingrid Regiecová, ktoré odpovedali na otázky občanov o tejto problematike.
- 12.10. LPreSR (Mgr. Hrčková) organizovala telefonický most otázok a odpovedí na tému „Mám reumu - ako ďalej?“. Na otázky poslucháčov odpovedali prof. MUDr. J. Rovenský, DrSc., MUDr Lukáčová a MUDr Orlovská.

- Mgr. Hrčková z príležitosti SDR uverejnila v regionálnej tlači a na portáli [www.zdravie.sk](http://www.zdravie.sk) články o SDR a reumatických chorobách.
- LPreSR organizovala 3. ročník Behu a chôdze pre zdravie reumatikov a reumatológov, so zámerom upozorniť na SDR. Akcia prebiehala v Starom Smokovci, Košiciach, Liptovskom Jáne, Žiline, Lučenci, Partizánskom, Piešťanoch a Trnave. Spolu sa ho zúčastnilo 872 ľudí.
- V regionálnej televízii Karpaty v relácii o reumatických chorobách vystúpili prof. MUDr. J. Rovenský, doc. MUDr. J. Lukáč a MUDr. E. Košková. O činnosti LPre SR verejnosť informovala Mgr. Ľ. Hrčková
- 24.10.2009 sa konalo Benefičné predstavenia v Dome umenia v Piešťanoch, kde vystúpilo Divadlo Dino z Hornej Stredy s predstavením Drápačky. Benefíciu zorganizovala Sekcia mladých reumatikov (Výbor sekcie: I. Brečová, M. Godányiová, Bc.J.Dobšovičová-Černáková). Podujatie moderovala Mgr. Hrčková.
- 7.11.2009 pripravila miestna pobočka Trnava (p.V. Houbová spolu s výborom) benefičné hudobné popoludnie populárnych melódii v Divadle J. Palárika v Trnave, ktorého sa zúčastnili aj predstavitelia mestského zastupiteľstva a členovia pobočky z Piešťan a Popradu. Za predsedníctvo LPre SR vystúpila Mgr. Hrčková, ktorá v príhovore vyzdvihla významné aktivity MP v Trnave.

**Činnosť miestnych pobočiek** ( ktorých je v súčasnosti založených 19), **Sekcie mladých reumatikov, klubu Klíbk a klubu Motýlik** sa sústreďuje na informovanie svojich členov prostredníctvom prednášok, stretnutí s verejnosťou, konzultačných hodín, o reumatických chorobách, sociálnej problematike a právach zdravotne postihnutých. Cieľom všetkých aktivít je zlepšenie kvality života zdravotne postihnutých , či po stránke fyzickej (skupinové cvičenia, rekondičné pobyty, rehabilitačné dni), či psychickej a sociálnej (vzdelávacie prednášky, workshopy, konzultačné dni, kultúrne a spoločenské podujatia ) ako aj zlepšenie postavenia reumatikov v spoločnosti. O svojich aktivitách predkladajú predsedníctvu výročné správy, ktoré svedčia o tom, že ich činnosť je bohatá a verejnosti prospešná. Dokladujú to aj ocenenia, ktoré udelili predsedom MP primátori miest: Pani M. Gilanovej v r. 2009 v meste Lučenec a pani A. L. Pučekovej, dlhoročnej predsedníčke MP v meste Piešťany, pri príležitosti jej životného jubilea v januári 2010, primátor mesta Piešťany udelil pamätnú medailu Ľudovíta Wintera za zásluhy a propagáciu mesta Piešťany.