
Historie REVMA LIGY v ČR

1. Část



Milovými kroky se blíží nový rok 2011, rok dvacátého výročí založení REVMA LIGY v ČR. Staří členové, kteří pamatují začátky RL pomalu odcházejí, přicházejí noví a považují proto za užitečné ohlédnout se zpět, připomenout si úspěchy i neúspěchy v činnosti a poučit se z nich. Předkládám Vám nyní první část, zahrnující období od r. 1991 do r. 1997, kdy bylo za vydatné pomoci prof. Pavelky a vrchní sestry Jany Korandové ustaveno nové představenstvo. Děkuji přitom Ing. Heleně Čadkové, která obětavě vyhledala první čísla REVMATIKA, z tohoto období.

REVMA LIGA byla založena z podnětu pacientů; hlavními iniciátory byli MUDr. Stanislav Havelka, CSc. (pozdější profesor), a MUDr. Pavla Vavřincová, CSc., která se později zasloužila o založení Dětské Revma Ligy, která funguje v Motole. Vydatně přispěla též tehdejší sociální pracovnice Revmatologického ústavu pí Košťálová. Revma Liga byla zaregistrována na ministerstvu vnitra **15. 8. 1991**. Již 22. 10. 1991 se stává členem České komory Rady pro humanitární spolupráci. 25. 3. 1992 se schází první valná hromada, na které je zvolen dvanáctičlenný výbor v čele s Jiřím Ječným. Z technických a časových důvodů nebylo možné svolat všechny členy, a proto zvolený výbor svolal na 3. 10. 1992 další valnou hromadu, která měla potvrdit provedenou volbu. Účast však byla malá, takže otázka složení výboru nebyla nastolena. Přitom členové z řad lékařů a rehabilitačních pracovníků požádali o uvolnění s tím, že budou Revma Lize prospěšnější ve svém odborném působení kvalifikovanou pomocí. To výbor akceptoval, a tak se počet členů zúžil na 6. Pak ještě odstoupila jedna členka ze zdravotních důvodů, a tak na celou činnost zůstalo 5 členů.

Výbor se scházel jednou za měsíc; ovšem byl problém, že neměl kde, ani kam uložit písemné materiály. Nebyly prostředky na nájem místnosti a jiné výlohy (telefon aj.) Přesto se výbor může pochlubit prvními úspěchy. Podílel se na organizaci letního rehabilitačního pobytu dětí s revmatizmem pro cca 40 dětí. Členka výboru RL Jindřiška Šatavová se opětovně účastnila mezinárodní schůzky mladých lidí s revmatizmem. Výbor plánoval založit klub mladých lidí a dětí s revmatizmem jako součást RL.

Do budoucna navrhoval výbor některé funkce zprofesionalizovat a organizaci rozčlenit na regionální skupiny, které by vyvíjely vlastní činnost. Výhodu regionů m.j. viděli v lepším přístupu k místním sponzorům. Revma liga zoufale hledala další spolupracovníky.

Roční členský příspěvek v r. 1992 30 Kč byl záhy zvýšen na 50 Kč. Další prostředky se výbor snažil získat od sponzorů. Jako první to byla Rada pro humanitární spolupráci, firmy Meyra, a Byk Gulden.

Třetí valná hromada se schází po 2 letech 1. října 1994, v sobotu, v nehostinné, chladné a rozkopané části Revmatologického ústavu za vedení předsedy Jiřího Ječného. Úspěchem

uplynulého období byly atraktivní informační letáky, o které byl velký zájem, což se bohužel neprojevalo větším nárůstem počtu členů. Výrazným úspěchem bylo navázání kontaktu s Deutsche Rheuma Ligo. Předsednictvo se zapojilo též do činnosti dalších organizací zdravotně postižených a společně se podařilo i přes odmítavé stanovisko české vlády prosadit novelu stavebního zákona podle níž má být do všech veřejných budov zajištěn bezbariérový přístup. Svou činnost zahájila Dětská Revma Liga, jejímiž zakladateli a vedoucími jsou Ing. Choc a Dr. Doležalová. Dětská RL byla dceřinou organizací RL, měla však oddělené hospodaření, a zaměřovala se na nejmladší pacienty, děti s nemocemi pojiva.

Předsednictvo si stěžuje, že přišlo o místnost pro své působení a uložení databáze, ze které měli jen krátkou radost. Závěrem schválili přítomní členové hospodaření RL, výši členského příspěvku 50Kč, a složení předsednictva: pí Macháčová, pí Hállová, Dr. Navarová, J. Šatavová, pod vedením předsedy Jiřího Ječného.

Závěrem Doc. MUDr. Hrba, CSc. z RÚ měl přednášku na téma „Nové trendy v léčbě revmatických chorob“ - od starých Egypťanů přes acylpyrin a další nesteroidní antirevmatika až k nově aplikovaným cytostatikům. Pak ještě Petra Bastlová, vedoucí metodička rehabilitace RÚ vzala přítomné na exkurzi do svého království čerstvě po rekonstrukci. Nově založená Dětská Revma Liga byla z účtu RL podpořena částkou 4000,- Kč. RL rovněž poskytla finanční příspěvek kroužku ergoterapie, který byl použit na nákup paliček.

Na žádost Bavorské organizace Deutsche Rheuma Ligy naše organizace pro její členy při pobytu v Praze zorganizovala přednášku o lázeňské péči v ČR. Byli zajištěni kvalifikovaní lektoři. Při této příležitosti byl navázán první kontakt mezi našimi organizacemi.

Předsednictvo se scházelo pravidelně každý měsíc; jeho zástupci se zúčastňovali valných hromad organizací sdružující zdravotně postižené, (které se v r. 2000 sloučily do NRZP, - viz Revmatik č. 50.)

Problémy kterým musela RL čelit, byl vedle nedostatku místnosti, i dnes trvajícím problémem s neplátcí členských příspěvků aj. Hlavním problémem ovšem byla skutečnost, že se přes četné náborové akce a letáky nepodařilo vzbudit větší zájem o REVMA LIGU, a zejména získat členy ochotné pomáhat s prací předsednictva.

Historie REVMA LIGY v ČR, 2. část.

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

- 1) léčebně preventivní péče,
- 2) rehabilitace,
- 3) sociální pomoc,
- 4) psychologická pomoc.

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

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

Ve dnech 19. – 22. listopadu 1997 se konalo ve Vídni zasedání stálého výboru pro zdravotnické pracovníky EULARu, kde byla do funkce vicepresidentky tohoto výboru zvolena paní Jana Korandová, vrchní sestra Revmatologického ústavu.

To bylo výzvou k upevnění pozice RL v naší společnosti i na mezinárodním fóru, a též pomocí při naplňování našeho programu.

Od doby založení RL se na jejím chodu podíleli výhradně pacienti. Zdravotníci vypomáhali odbornými články do bulletinu, lékaři též účastí v edukačních programech RL. Tato forma pomoci se z počátku zdála postačující. Výkonný výbor RL (dnes představenstvo) se scházel pravidelně každý měsíc, aby projednal další činnost, pacienti vydávali svůj bulletin. Akceschopnost výkonného výboru však měla své hranice, které pracovníci Revmatologického ústavu trochu podcenili. Pacienti ve výkonném výboru přes velký elán, snahu i pracovní nasazení sami chod RL nezvládali. Chybělo jim technické vybavení (na př. počítač), též zdravotní dispozice, a také zkušenost a síla potýkat se s pasivním přístupem většiny členů. **Po šesti letech proto RL téměř zanikla.**

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

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

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

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

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

Prof. MUDr Robert Bardfeld CSc - předseda,
Doc. Ing Jiřina Janatková CSc - místopředsedkyně,

Ing Helena Čadková, - sekretář,

a jmenovala tři čestné členy: doc. MUDr Karla Pavelku CSc, prof. MUDr Ctibora Dostála a vrchní sestru Janu Korandovou.

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

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

a) Vzdělávací činnost, a to :

- 1) Organizování přednášek, směřujících k lepší informovanosti pacientů a zvládnání onemocnění.
- 2) Přednášky v rámci edukačního programu „Pacient partnerem“ (v originále „Patient to Patient“). Tato činnost je velmi náročná, ale významná, v zahraničí je na vysoké úrovni. Jedná se o kurz, ve kterém členové Revma Ligy absolvují lekce o revmatických onemocněních, zdravé životosprávě, základní rehabilitaci, prevenci pádů a ochraně kloubů. Po absolvování závěrečného testu získá úspěšný absolvent certifikát, který ho opravňuje poskytovat dalším pacientům rady a informace v oblasti, pro kterou byl vyškolen.
- 3) Publikace článků v novinách a časopisech, zaměřených na problematiku revmatických nemocí.
- 4) Byl vydán informační leták pro pacienty „Revmatická onemocnění“.
- 5) Byla vydána krásná knížečka „KLOUBÍK“ pro děti trpící revmatizmem.
- 6) Členka představenstva se zúčastnila tiskové konference o Revma Lize v Brně 27.-30. května 1998 u příležitosti 42.výročního sjezdu českých a slovenských revmatologů.

b) Mezinárodní spolupráci :

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

c) Pomoc členům :

- 1) Důležitým krokem bylo zavedení rehabilitačního cvičení. Začalo 7. října 1998 v tělocvičně RÚ a probíhalo pravidelně 1x týdně. Zpočátku jsme cvičily pouze tři až čtyři, jeho obliba ale rychle stoupala. Cvičení vedla zkušená rehabilitační sestra Věra Cikánková. V té době nám vedení RÚ poskytovalo tělocvičnu zdarma. V současnosti kapacita tělocvičny nedostačuje, cvičení musíme dělit na dvě skupiny. Snažili jsme se též zavést rehabilitační jógu, kterou vedla psychologka pí Marta Danešová. Ta však bohužel záhy těžce onemocněla a brzy zemřela. Díky oblíbenosti rehabilitačního cvičení nám rychle stoupal počet členů.
- 2) Dál jsme vydávali informační bulletin, který díky příspěvkům lékařů měl vysokou úroveň. Kromě organizačních informací z RL nás seznamoval s naší nemocí, novými

léky apod. V té době jsme ho ručně rozmnožovali v knihovně. Všichni členové ho dostávali zdarma.

- 3) S podporou ředitelství RÚ byla od 1.4.1998 zřízena linka první pomoci („Help Line“) pro členy RL. Pacienti se mohli na tuto linku obracet v případě náhlých komplikací své nemoci. Na lince odpovídali lékaři RÚ konající službu.
- 4) Pro představenstvo byla uspořádána přednáška právníka specializovaného na sociální právo. Vznikla tak stálá spolupráce, která trvá dodnes. (Bezplatná právní poradna.) V rámci této spolupráce následovaly články do bulletinu o nárocích na různé formy sociální pomoci.
- 5) Část představenstva navštívila výstavu „Non Handicap 98“, kde jsme získali katalogy kompenzačních pomůcek k využití členům v pobočkách.

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

Dne 20.11.1998 se konala v zasedací místnosti RÚ valná hromada RL, na které kromě zprávy o činnosti, volby představenstva a plánu další činnosti byly zařazeny odborné přednášky doc. Pavelky a doc. Hrby. Současně se konal Den otevřených dveří – prohlídka Revmatologického ústavu s výstavkou výrobků pacientů v rámci ergoterapie.

Do představenstva byli zvoleni :

- | | |
|-----------------------------|--|
| Prof. MUDr R. Bardfeld CSc, | - předseda, |
| Doc. Ing J. Janatková CSc, | - místopředseda, |
| Ing Helena Čadková, | - sekretář, |
| Ivana Valentová, | - pokladní, |
| Eva Kalinová, | - ediční komise, |
| Jana Korandová, | - kulturní a vzdělávací komise, |
| J. Šáralová, | - komise pro rekondiční pobyty a společenské akce. |

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

- V oblasti mezinárodní spolupráce je nutno zdůraznit přijetí RL do organizace EULAR (Evropská Liga proti Revmatizmu) v červnu 1999 na kongresu v Glasgow. Významná je též účast dvou členek představenstva na akci „European Workshop for People with Arthritis“ ve dnech 14. Až 16. května v Praze.
- V rámci edukačních docházkových akcí byly pořádány pravidelné hodiny rehabilitačního cvičení (1x týdně) a hodiny ergoterapie.
- V r. 1999 se uskutečnilo postupně 8 přednášek lékařů RÚ a vrchní sestry.
- V rámci ediční činnosti pokračovalo vydávání bulletinu. Kromě odborných článků a organizačních záležitostí RL bylo postupně zařazováno „Sociálně právní minimum pro zdravotně postižené“ ve spolupráci s JUDr Cupkovou. Bulletin byl vydáván s pomocí pracovníků knihovny RÚ.
- V dubnu získala RL v Revmatologickém ústavu místnost, sice malou, ale pro RL velmi významnou. Po úpravě svépomocí mohly být veškeré písemné materiály RL zaříděny a uloženy. V místnosti byly zavedeny služby 2x týdně pro styk s členy.
- RL se potýkala i s problémem odchodu některých členek představenstva a s dlouhotrvající nemocí V.S. Jany Korandové. Po četných absencích sl. Valentové bylo konstatováno, že pro pracovní přetížení nemůže pracovat pro RL. Po diskuzi bylo 1.3. navrženo, aby účetní

agendu převzala pí Saša Musilová. O převzetí účetnictví RL pí Musilovou byl sepsán předávací protokol a provedena revize hospodaření. S odstupem 12 let můžeme konstatovat, že to byla šťastná volba. Další revize hospodaření byla k 31.5.1999.

Dále rezignovala pí Kalinová na funkci ediční komise. 8.9. přichází pí Věra Matějková, staniční sestra, a projevila ochotu pracovat v představenstvu a věnovat se přípravě bulletinu. Činnost ediční komise tak byla zachráněna.

- Až koncem roku se podařilo získat Dr Doležalovou pro vedení rehabilitační jógy.
- S představenstvem také již v průběhu roku spolupracovala pí Alena Slámová. Díky výborné znalosti angličtiny se ujala zastoupení RL v zahraničních akcích. Na Valné hromadě v r. 1999 byla zvolena do představenstva.
- Po delší přestávce od první informace o akci „Pacient partnerem“ podařilo se získat finanční zajištění díky pomoci firmy Searle pro tuto akci, a tak pod záštitou Koordinačního výboru „Dekády kostí a kloubů“, RL v ČR, České revmatologické společnosti, Revmatologického ústavu a firmy Searle – Pfizer se uskutečnil kurz „Pacient Partnerem“ v Poděbradech ve dnech 25. – 26. 11. 1999, který byl velmi kladně hodnocen.
- 20. listopadu 1999 se konala Valná hromada RL v prostorách RÚ, opět volební. Dle stanov má představenstvo 7 členů, revizní komise 3. Po zkušenostech z minulého období bylo rozhodnuto, že z desetičlenné kandidátky tři kandidáti s nejnižším počtem hlasů budou pracovat jako aktivisté v komisích. Výsledek tajného hlasování : Představenstvo : prof. Bardfeld, doc. Janatková, ing Čadková, J. Korandová, L. Šťastná, M. Svobodová, V. Matějková, A. Musilová, A. Slámová, J. Horáčková.
Revizní komise : J. Ječný, V. Šrámková, V. Šmolková.
Prof. Bardfeld přednesl návrh programu na rok 2000 a závěrem byla vyhlášena akce „Dekáda kostí a kloubů“ pro léta 2000 až 2010.
- Tak jako předchozí rok podali jsme žádost na MZ o poskytnutí dotace, vypracovanou pí Svobodovou, a obdrželi jsme 90.000,-Kč.

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

- Zabývali jsme se formulováním připomínek k návrhům zákonů z oblasti problematiky zdravotně postižených. Naše připomínky zpracovala JUDr Cupková s JUDr Hutařem ze Svazu invalidů. Byl potvrzen význam právního zakotvení humanitárních organizací.
- V únoru se po dlouhé nemoci vrátila V.S. Korandová s oznámením, že se připravuje v r. 2001 kongres EULARu v Praze a sama pracuje na přípravě programových okruhů.
- Účastnili jsme se práce ve Sboru zástupců zdravotně postižených, (Zajištění sítě dopravy pro zdravotně postižené, umožnění zaměstnání pro TP, chráněné dílny, prosazování zákona o sociální pomoci, vracení DPH při koupi auta osobami ZTP atd.).
Byla snaha o sjednocení Sboru zástupců zdravotně postižených, založeného v r. 1990 se Sdružením zdravotně postižených, které existovalo již dříve. Bylo to nutné zvláště ve vztahu k jednáním s vládou a se zahraničím. Tak byla založena Národní rada pro zdravotně postižené – NRZP (viz Revmatik č.50), ve které jsme zakládajícím členem.
- Snaha o založení webových stránek RL :

Bylo nám oznámeno, že nelze zapojit internet v místnosti RL. (K tomu došlo podstatně později.)

- Po určitých komplikacích s naší korespondencí jsme získali začátkem dubna od vedení RÚ vlastní poštovní schránku v RÚ.
- 17. února byly zahájeny pravidelné lekce rehabilitační jógy; vždy 2 hod. týdně pod vedením Dr Doležalové.
- Proběhlo jednání se zástupkyní fy Searle sl. Kusendovou o pokračování akcí „Pacient partnerem“.
- RL obdržela certifikát potvrzující naši účast v akci „Dekáda kostí a kloubů“.
- Účastnili jsme se dvou konferencí pražských organizací zdravotně postižených.
- V.S. Korandová navrhuje možnost spolupráce s Klubem Bechtěreviků.
- Ve spolupráci V.S. Korandové s Firmou Searle se uskutečnily další běhy školení „Pacient partnerem“. Také se již uskutečnily závěrečné zkoušky.
- Byla vyhlášena soutěž Edgar Stene Prize s tématem „Dlouhá cesta ke smíření se s chronickou nemocí“.
- Na MZ byla podána žádost o grant na r. 2001.
- MUDr Jarošová předala seznam 21 mladých revmatiků s doporučením, aby byla založena zvláštní skupina pro mladé. Organizací této skupiny byla pověřena sl. Horáčková.
- Rok 2000 byl bohatý na akce pořádané EULARem. Prof. Bardfeld se účastnil světové kordinační porady v Budapešti, jejímž cílem bylo formulovat „Prohlášení Evropské ligy proti revmatizmu“. Byly vytvořeny pracovní skupiny zástupců mnoha států, které na něm pracovaly. Konečné znění bylo slavnostně vyhlášeno na kongresu v Nice.
Na kongresu v Nice byla prvně zvláštní sekce zdravotnických pracovníků a patientských organizací.
- Účastnili jsme se též konference EULARu v Lublani ve dnech 13.a 14.10.2000. Byla to akce pro pacienty.
- Valná hromada RL se konala 2. prosince 2000. Odborné přednášky byly zaměřeny na nejnovější poznatky v léčbě revmatických chorob a rozvoj farmakoterapie ve světě. JUDr Cupková přednášela o novinkách v sociálně právní oblasti.

Zásluhou akcí pořádaných k „Dekádě kostí a kloubů“ a jejich publicitě vzrostl zájem o problematiku revmatických onemocnění i o naši REVMA LIGU, a tak počet členů – na počátku roku 2000 – 80 členů, vzrostl k 30.11.2000 na 186 členů.

Během roku zesílila snaha o zakládání regionálních poboček a v září byla založena první pobočka v Bruntále.

Příští pokračování bude věnováno zakládání poboček, které teprve znamenalo opravdový rozvoj RL k nynějšímu stavu.

Historie REVMA LIGY v ČR

3. část.

Zakládání poboček.

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

Jako první byla založena pobočka (nyní klub) v **Bruntále**. O tom trochu podrobněji. V květnu r. 2000 se sestra Michaela Dobešová zúčastnila školení „Kurz vybraných problémů péče o revmatiky“, jehož součástí byla také přednáška o programu „Pacient partnerem“. Hlavním subjektem projektu je pacient, protože on zná svou chorobu nejlépe a pokud je správně informován, stává se komunikace mezi ním a lékařem podnětná a konstruktivní. Znamená to, že pacient nejen pasivně přijímá to, co mu péče v systému zdrav. zabezpečení poskytuje, ale také se sám na své léčbě aktivně podílí. Po návratu informovala revmatoložku MUDr Galatíkovou, která se rozhodla projekt pro své pacienty podporovat a pomoci M. Dobešové při založení pobočky Revma Ligy v Bruntále. Od začátku spolupůsobil i zdravotní bratr Roman Horák. Akce měla i velký ohlas v tisku. Cítuji z kroniky pobočky : „Dne 19. 9. 2000 na poliklinice v Bruntále ve velké zasedací místnosti se uskutečnilo první setkání Revma Ligy. Mezi pozvanými hosty bylo vedení nemocnice, pacienti a jejich příbuzní, aby se dozvěděli co toto onemocnění obnáší. Z Prahy k nám zavítala Miluše Kusendová, která všechny přítomné seznámila s programem „Pacient partnerem“. Nově založená pobočka měla 15 členů z řad pacientů a zmíněné tři zdravotníky.

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

Jako další vzniká pobočka v **Českých Budějovicích**. O její vznik se zasloužila a stále pomáhá nejen jí ale celé RL revmatoložka pí MUDr Věra Vlasáková. První schůzka pobočky se

uskutečnila 24.4.2001 za účasti p. prof. Bardfelda. Zprvu měly schůzky pravidelné lékařské přednášky na téma Revmatoidní artritida (diagnóza, léčba, kompenzační pomůcky apod.) V té době jim pomáhaly i farmaceutické firmy, s jejichž přispěním uspořádali i zdařilý víkendový zájezd do Prahy s návštěvou divadla a Průhonického parku. Neměli ale trvalé místo ke schůzkám. Díky pochopení společnosti Medipont a.s. pak získali na řadu let klubovnu.

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

1.10.2005 navštívili společně s tábořskou pobočkou Novohradsko

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

Jako třetí vzniká dne 21.3.2002 pobočka v **České Lípě**, založená pacientkou Jiřinou Medkovou za vydatné podpory revmatoložky v České Lípě paní MUDr Heleny Stehlíkové. Jiřina Medková prodělala boreliózu a ačkoliv byla léčena, onemocněla velmi těžkou postboreliovou artritidou, se kterou byla poslána do Revmatologického ústavu. Tam se seznámila s Revma Ligou, přihlásila se za členku a rozhodla se založit pobočku v České Lípě. Na ustavující schůzce bylo 5 členů, mezi nimi i paní MUDr Stehlíková, která se stala patronkou pobočky. Mimo jiné nezištně zapůjčila pobočce čekárnu ke schůzkám. Iniciativně rozvíjeli činnost; navázali dobré spojení s městskou radou. Jezdili do Děčína do termálního bazénu, paní MUDr Stehlíková pro ně vedla kurz „Pacient partnerem, který zakončili zkouškou. Vypravili se i do termálních lázní Harkány v Maďarsku. Od počátku existence hlásají osvědčené heslo „Nesed'te doma, přijd'te mezi nás!“

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

Nemohu se zde nezmínit o obětavé člence pobočky Jaroslavě Vlčkové, která až do konce své těžké nemoci v listopadu 2007 smířena s osudem, pracovala intenzivně pro zdar pobočky. (viz její článek v Revmatiku č. 41, září 2007.) Významná je i činnost Jiřiny Medkové v Krajské radě zdravotně postižených v Liberci.

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

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

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

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

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

Další pobočkou je **Litoměřice – Terezín**. Vznikla zásluhou MUDr Romana Záhory. Slavnostního založení 9.7. 2004 se účastnil p. prof. Robert Bardfeld CSc, VS Jana Korandová a p. Karel Vedral. Paní, pověřená vedením pobočky ale nebyla ochotna věnovat tomu potřebný čas (vlastnila restauraci), a tak se činnost přes veškerou snahu MUDr Záhory nerozběhla. Do této snahy patřil i seminář na téma „Quo vadis, revmatologie“, na který byla pozvána Českolipská i Litoměřická pobočka. Po přednášce následovala večere v příjemném prostředí a tanec. Českolipské přednáška velmi zaujala a zábava potěšila, ale Litoměřické

nepřilákala, - všechny snahy marné. MUDr Záhora pak odjel i s celou rodinou pracovat do Anglie. Již se ale vrátil, a do Litoměřic se přestěhovala členka českolipské pobočky Zdena Fišerová a Jiřina Týřová a ujal se iniciativy. 26.10.2009 již byla první schůzka pobočky.

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

O založení pobočky v **Liberci** se zasloužila pobočka v České Lípě. Jiřina Medková požádala o pomoc Krajskou radu zdravotně postižených, pomohla Tereza Šimová a Centrum Občanských iniciativ, a též pí Krutská z Centra zdravotně postižených v Liberci. Ta poskytla kontakt na pí Rádlovou, s jejíž pomocí byla pobočka založena. 30.11. byla slavnostně zahájena činnost za účasti českolipské pobočky, libereckých zájemců, dětí z Jedličkova ústavu vedených sl. Jiroudkovou. Atmosféra byla skvělá. Vedení se ujala pí Marie Závodská. Bohužel, - aktivita postupně ustala.

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

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

Jako poslední (- doufám zatím -) byla založena pobočka ve **Zlíně**. Na to měl vliv příznivý ohlas kongresu českých a slovenských revmatologů ve Zlíně v r.2006. Na doporučení p. prof. Pavelky jsme požádali o pomoc zlínského revmatologa p. MUDr Petra Vítka. Velmi ochotně nám vyšel vstříc ; přesvědčil řadu pacientů o užitečnosti RL a sám se stal členem. Spolu s Helenou Čadkovou jsme se 6. 12. 2007 zúčastnili založení pobočky. Velmi nám všestranně pomáhal pan Šiška (výrobce zdravotní obuvi), který byl od prvního setkání na zlínském kongresu velkým příznivcem Revma Ligy. Přes velmi příznivé podmínky se činnost zlínské pobočky bohužel nerozběhla.

V současné době získávají pobočky, nyní kluby RL, větší samostatnost. Po přijetí a registraci nových stanov získají právní subjektivitu.

Do další práce přeji všem hodně zdaru, hodně nových pracovních členů !

S použitím materiálů a kronik poboček Jiřina Janatková.