

# Revmatik

INFORMAČNÍ BULLETIN  
OBČASNÍK ČÍSLO 69

ŘÍJEN 2021

SLAVÍME  
**30**  
LET RL ČR!



**Revma Liga**  
Česká republika

Vážení čtenáři,

babí léto pomalu předává žezlo studenému počasí a to je přesně ten okamžik, kdy Vám každoročně přinášíme další - podzimní číslo našeho časopisu Revmatik.

Celý letošní rok nás provázelo téma třicátého výročí Revma Ligy ČR. Neopomeneme ho tak ani v tomto čísle, kdy Alena zavzpomíná na poslední předsedy - manžele Janatkovy a Renátu Hrbotickou, kteří vedli Ligu před současnou předsedkyní Editou Müllerovou.

Někteří z nás také navštívili talk show v Divadle Na zábradlí, kde jsme slavili naše kulatiny a krátkou reportáž naleznete též v tomto čísle.

Máte-li chuť se stát na chvíli spisovatelem či spisovatelkou, přichází Vaše příležitost! EULAR, stejně jako každý rok, i letos vyhlašuje literární soutěž pro revmaticky nemocné. Tentokrát na téma nemoci a budoucnosti. Bližší podrobnosti a přesné zadání soutěže najdete v příslušném článku a my se budeme moc těšit na Vaše příspěvky. Vyhrát sice může jen jeden, ale rádi bychom ty nejlepší eseje uveřejňovali v každém čísle Revmatika, protože Vaše sdílení zkušeností je velmi podnětné. Třeba jako esej pana Pilného z tohoto čísla, která je tolik plná chuti do života...!

Své klubové aktivity s námi tentokrát sdílí rekordní počet klubů a paní Kubínová zase své zkušenosti z pobytu v dalších českých lázních vhodných pro nás revmatiky.

Podzim je roční období se zvláštní zádumčivou atmosférou. Dny se krátí, listí se krásně barví a my se s trochou melancholie stále ještě v mysli vracíme ke svým prosluněným letním zážitkům. Jak to léto zase rychle uteklo!

Pomalou se blíží Dušičky, čas rozjímání a vzpomínek na naše drahé blízké a jejich dobré rady a moudra, kterým teprve s přibývajícimi léty začínáme plně rozumět.

Přátelé, zkuste letos zapomenout na předvánoční shon. Zpomalte, rozjímejte a hlavně: buďte na sebe opatrní. Ať se Vánoc a konce roku všichni dožijeme ve zdraví! My zatím pro Vás budeme připravovat letos poslední - vánoční číslo Revmatiku.

Helena Havlíčková a Alena Slámová  
newsletter@revmaliga.cz





## OBSAH:

### Úvod

Úvodní slovo .....	2
Obsah .....	3

### Historie RL

Předsedové RL .....	4
---------------------	---

### Hurá do lázní

Velichovky .....	6
------------------	---

### Výročí RL

Talk show v Divadle Na zábradlí .....	7
---------------------------------------	---

### Jídlo jako lék

Rutin .....	8
Pohanka, recept .....	9

### Edgar Stene

Edgar Stene .....	10
Literární soutěž ESP 2021 .....	10
Esej .....	11

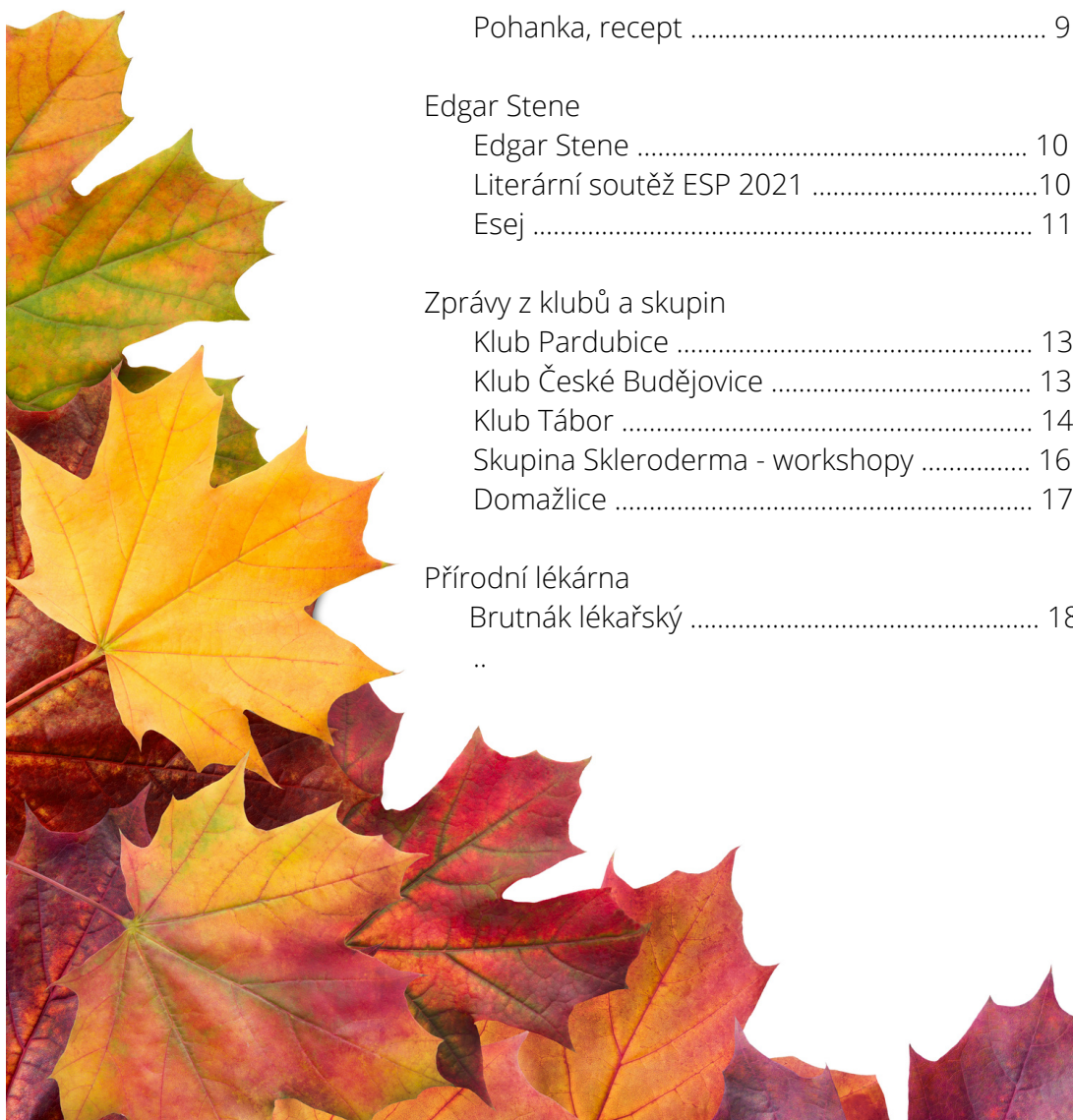
### Zprávy z klubů a skupin

Klub Pardubice .....	13
Klub České Budějovice .....	13
Klub Tábor .....	14
Skupina Skleroderma - workshopy .....	16
Domažlice .....	17

### Přírodní lékárna

Brutnák lékařský .....	18
------------------------	----

..



**V předešlém čísle Revmatika jsme představili historicky první dva předsedy RL ČR - Jiřího Ječného a MUDr. Roberta Bardfelda. A kdo zastával tuto funkci v dalších letech?**

### **MANŽELÉ JANATKOVI**

Třetím předsedou, resp. předsedkyní Revma Ligy byla zvolena Doc. Jiřina Janatková, SCs.

Byla pacientkou s revmatoidní artritidou. Rozvinula se u ní již v mládí po porodu, který bývá u žen častým spouštěčem této choroby. Proto také měla velkou empatii a pochopení pro pacientky s podobným průběhem nemoci a snažila se jim všemožně pomáhat. Aktivně se také zajímala o pacientky s lupusem (její oblíbené „lupusinky“), s jejichž organizací naše Liga tehdy spolupracovala.

Byla velkou turistkou. Ráda cestovala po světě, a i když byla svou nemocí vážně postižená, nenechala se jí omezovat a nebránila se žádným výzvám. Mnozí z nás, starších členů RL si určitě pamatují na zajímavou přednášku s diapozitivy o cestě po Islandu, kterou pro nás s manželem Honzou připravili. Ačkoli se jednalo vzhledem k jejímu věku o fyzicky náročnou cestu, dokázala ji i o berlích absolvovat s neuvěřitelným elánem!

Za jejího předsednictví začala Revma Liga pořádat první rekondiční pobyty. Léta je pak organizovala a vedla dlouholetá hospodářka Ligy a její nejbližší spolupracovnice Helena Čadková. Konaly se dvakrát do roka a Jiřka téměř na žádném z nich nesměla chybět!

Pro RL objevila Jiřina zlínského obuvníka pana Šišku, který za námi jezdil do Prahy, a u něhož si mnozí z nás nechávali dělat bezkonkurenční zdravotní boty na míru (dodnes jedny mám).

Jedním z jejích dalších počinů bylo navázání plodné spolupráce s Koalicí pro zdraví, organizací, která se jako první začala zasazovat o práva pacientů a připravovat půdu pro rovnoprávné partnerství a spolupráci patientských organizací s ministerstvem zdravotnictví.



Dnes je to už běžná realita, ale tehdy ještě něco takového znělo jako sci-fi!

Doc. Jiřina Janatková skončila s předsednictvím krátce po svých 80. narozeninách. V situaci, kdy byl nový kandidát na předsedu v nedohlednu, se tehdejší místopředsedkyni Renátě Hrbotické podařilo přemluvit jejího muže (Ing. Jana Janatku), který Jiřinu v práci v RL vždy podporoval, aby se toho ujal po ní. Jeho předsednictví bohužel netrvalo dlouho. Jiřka utrpěla úraz a její zdravotní stav se po něm začal rychle zhoršovat. Krátce na to zemřela a Honza odešel z Prahy ke svým dětem a vnoučatům.

Vždycky, když jedu do RÚ a vidím vyvýšenou vozovku podél tramvajové zastávky Albertov, si na Janatkovy vzpomenu. Byla to totiž právě Jiřinka, kdo s argumentem, že jsou v její blízkosti dvě nemocnice, na úřadech léta neúnavně lobovala za tuto stavební úpravu, která dodnes usnadňuje lidem se zhoršenou pohyblivostí nástup do tramvaje.





### RENÁTA HRBOTICKÁ

Renáta trpěla vážnou formu Systémového lupusu erythematosus (SLE). Jde o nebezpečnou nemoc, kterou se lékařům podobně jako jiné revmatické nemoci často nedaří včas diagnostikovat. To byl i případ Renátky. Lupus u ní odhalili až lékaři na odborném pracovišti, když byla nemoc už v rozvinutém stádiu, a doslova za pět minut dvanáct jí tak zachránili život.

Když se dozvěděla o Revma Lize, dala dohromady skupinu revmatických pacientů a založila pobočku v Ostravě, kterou pak léta úspěšně vedla. V době, kdy ve funkci předsedy skončil Ing. Janatka a do předsednictví se nikdo z nás „nehrnul“, statečně se této funkce ujala. Její ambicí bylo překlenout období, než se najde nový předseda. Nakonec ale ve funkci vydržela asi mnohem déle, než měla původně v úmyslu. Dala si za úkol navázat spolupráci se slovenskou Ligou Proti Reumatizmu, jejíž úspěchy nám byly vzorem. To se jí beze zbytku povedlo. Proběhlo několik společných projektů (pletení Československé šály přátelství, společné pohybové aktivity v Praze a Bratislavě, ale i dalších městech v rámci Světového dne artritidy aj.). Nezapomenutelná byla společná setkání v Luhačovicích a v Piešťanech, kde se toto vše domluvilo, a se slovenskými děvčaty jsme si vyměnily zkušenosti a vzájemně se inspirovaly.

Díky Renátě zřejmě máme i naši současnou progresivní předsedkyni Editu. Když se Edita Müllerová začala zapojovat do dění v Revma Lize, Renča si ji vyhlédla jako svoji možnou nástupkyni a už se této myšlenky nepustila. Vzpomínám si, jak se mi jednou s úlevou svěřila, že už je to s Editiným předsednictvím na dobré cestě! Nebyla na tom zdravotně nejlépe a navíc byla hodně zaneprázdňená aktivním vedením ostravské pobočky, tak jí tuto funkci ráda předala.

Já osobně jsem si u Renátky nejvíce cenila její mírnou povahu, díky níž uměla s mírným a konstruktivním způsobem řešit všechny spory a problémy.



Byla velkou milovnicí psů, v tom jsme si moc rozuměly. Měla fenku boxera Elišku a jednu dobu se dokonce starala i o dalšího pejska, také boxera. Eliška jí umřela, když jí bylo 8 let. A asi rok nebo dva poté nás nečekaně, těsně před svými 55. narozeninami opustila i Renátka. Věřím, že jsou s Eliškou zase spolu a je jim „tam“ dobře.

Text: Alena Slámová



### LÁZNĚ VELICHOVKY

Lázně Velichovky, které jsou zasazené do podhůří Krkonoš, vás na první pohled okouzlí prvorepublikovou atmosférou. Ve Velichovkách se zabývají hlavně léčbou pohybového aparátu. Zdejší přirozeně hustá slatina je ideální pro zábaly a koupele, které blahodárně působí u pacientů po operaci kloubů a dokonale regenerují tělo po úrazech.

#### HISTORIE

Lázeňská tradice ve Velichovkách se datuje od roku 1897. V tomto roce byl položen základní kámen a započalo se se stavbou lázeňských objektů a již za rok odstartovala první lázeňská sezóna zaměřená na léčbu pacientů s kloubními problémy. Zakladatelkou lázní byla baronka Berta Bess-Chrostin.

#### LÉČIVÝ ZDROJ

Přírodní léčivý zdroj slatiny ve Velichovkách je v rámci České republiky unikátní svým složením. Jde o kombinaci křídové slatinné zeminy, která se mísí s vodami z místních pramenů bohatými na uhličitán vápenatý a železo. Slatina se využívá především pro koupele a zábaly napomáhající výrazně zmírnit popř. úplně odstranit bolesti pacientů trpících onemocněními pohybového aparátu. Díky její přirozené hustotě je vhodná především pro zábaly a koupele.

#### POBYT VE VELICHOVKÁCH

Já jsem navštívila Velichovky na podzim minulého roku, tedy v době protipandemických opatření, čemuž byl přizpůsoben i provoz lázní. Nastupovala jsem s obavou, abych se také nenakazila a neonemocněla, ale obavy byly zbytečné. Vše proběhlo v naprostém pořádku. Areál lázní se nachází v nádherném parku. Hlavní budova se jmenuje Masarykův dům, kde je recepce a většina procedur. V této hlavní budově jsou ubytovaní někteří pacienti (pravděpodobně po operaci) a ti se zde i stravují. V parku jsou rozmístěny další budovy, ve kterých jsou pacienti ubytováni. Od Masarykova domu je to cca 100 až 200 metrů. Já jsem bydlela v Čechii.



*Masarykův dům*

Je to krásně opravená „prvorepubliková vila“. Stejně pěkně opravená je i vila Morava, Slovenka, Domov i Zátíší. Kousek od těchto budov se nachází Dům pod kaštaný, kde bývají kulturní pořady, taneční večery, kino apod. Je zde i jídelna pro návštěvníky, kteří jsou ve Velichovkách na wellness pobytu. V parku je menší prodejna, kde koupíte základní potraviny a dárky. Jídelna pro pacienty je v samostatné budově v parku, také kousíček od Masarykova domu. V této hlavní budově je recepce, velká hala s křesly, kde mohou pacienti odpočívat mezi jednotlivými procedurami, kavárna s cukrárnou, knihovna, počítač s možností napojení na Wifi. V přízemí této budovy je poskytována i většina procedur (slatinná koupel, slatinné zábaly, masáže, cvičení v bazénu, parafinový zábal v sedě i v leže, vířivá koupel na nohy, na ruce a vodoléčba). V horních patrech (všude je výtah) je elektroléčba, jsou zde tělocvičny, fyzioterapeuti, lékař a ostatní zdravotní personál. Pouze na lymfodrenáž, oxygenoterapii a plynové injekce se dochází do Slovenky. S poskytováním procedur jsem byla maximálně spokojená. Veškerý personál se nám velmi věnoval. Protože mám křečové žíly, nemohla jsem využít slatinnou koupel, ale i zábaly byly příjemné. Výborná byla moje paní fyzioterapeutka, naučila mě několik dobrých cviků. A ještě jedna vychytávka - po parafínu se cvičí a je to moc fajn. Co se týká jídla, tak také spokojenost, mohli jsme si vybírat se čtyř jídel na snídani, oběd i večeri. A vše bylo chutné a personál moc milý.

Text: Helena Kubínová



## REVMA LIGA SLAVILA 30 LET OD SVÉHO ZALOŽENÍ

Na konci srpna měli členové Revma Ligy opět po dlouhé době příležitost vidět se „naživo“.



V krásných prostorách Divadla Na zábradlí jsme slavili kulaté výročí založení naší Ligy. Setkali jsme se zde nejen spolu navzájem, ale i s herci Jakubem Žáčkem a Janem Zadražilem. Ti si s námi z jeviště povídali o našich aktivitách a nechávali si vysvětlit, co různé typy revmatických a vzácných nemocí pro jejich nositele znamenají. Došlo i na populární revmatickou rukavici, která simuluje omezení pohybu prstů revmatika. Užili jsme si při tom hodně legrace a zábavy. V hledišti nechyběl ani pan prof. Karel Pavelka, ředitel Revmatologického ústavu. Celá akce se natáčela a záběry byly použity k výrobě propagačního videa Revma Ligy ČR, které bylo představeno 12. října, na který připadá Světový den revmatismu. Podívat se na něj můžete na web. stránkách [www.denartritidy.cz](http://www.denartritidy.cz). Příjemně strávený večer pak uzavřel malý neformální raut.

Myslím, že nikdo z nás, kdo přijal pozvání naší předsedkyně na tuto milou akci, určitě nelitoval!

Text: Alena Slámová



*Edita Müllerová v rozhovoru s pány Zadražilem a Žáčkem*



*Hudební program*



*Na Revma Ligu!*



*Foyer divadla a neformální raut*

### RUTIN - PRO ZDRAVÉ CÉVY

Rutin byl objeven v roce 1842 v listech routy vonné, odkud dostal rutin svůj název. Latinské rodové jméno „ruta“ je odvozeno z řeckého slova „rhyomai“, což v překladu znamená „léčit“.

Rutin, někdy označován názvem vitamin P, je látka přírodního původu, která má zajímavé účinky na lidské zdraví.

Mezi nejznámější účinky rutinu patří podpora cévního systému – zlepšuje křehkost krevních kapilár a zvyšuje pružnost cévní stěny. Díky tomu se rutin s oblibou využívá při poruchách prokrvení dolních končetin, hematomech, otocích dolních končetin nebo při hemoroidech.

Rutin patří mezi důležité antioxidanty, to znamená, že napomáhá likvidovat reaktivní volné radikály, jejichž nadměrné množství v organismu působí negativně. Díky tomuto mechanismu působení zvyšuje účinek vitamínu C, protože, jako další antioxidant, zabraňuje jeho oxidaci.

#### **Dostatečný příjem rutinu má tyto pozitivní účinky na náš organismus:**

- snižuje křehkost a propustnost krevních vlásečnic a kapilár
- zvyšuje pružnost cév
- snižuje cholesterol
- má antioxidační účinky
- zlepšuje cirkulaci krve v organismu
- doplněk při léčbě hemeroidů
- zvyšuje účinek vitamínu C
- zmírňuje nadměrné krvácení z nosu

#### **Nejvhodnější zdroje rutinu ve stravě:**

pohanka obecná,  
routa vonná,  
kůra citrusových plodů,  
chřest,  
slupky jablek a rajčat,  
ovoce - nektarinky, broskve, lesní plody, kiwi,  
banány, švestky, višně a třešně, borůvky,  
výluh zeleného nebo černého čaje.

#### **POHANKA**

Pohanka pochází z jihovýchodní Asie, ale do Evropy se dostala již ve 13. století. O několik let později patřila mezi tradiční pokrm Slovanů. Byla využívána při pečení chleba, přípravě kaše, ale později také do pokrmů, kam se běžně používají kroupy. Pohanka zejména na Moravě nikdy nechyběla ani v zabijačkových specialitách. Mylně je zařazována mezi obiloviny, ovšem patří mezi rostlinu čeledi rdesnovitých a obilí se podobá pouze svou strukturou. Někdy také říkáme, že ji řadíme mezi pseudoobiloviny. Je bezlepková a nepatří mezi alergen.

Kromě toho obsahuje vitamíny B1, B2, B6 a E. Za zmínku jistě stojí přítomnost rutinu, díky kterému je pohanka velmi prospěšnou potravinou při problémech s křečovými žilami. Příznivě ovlivňuje funkci trávicího systému, mírní problémy způsobené vředy, regeneruje jaterní buňky, napomáhá odbourání škodlivého cholesterolu a zároveň snižuje jeho vstřebávání z potravin. V pohance se také nachází značné množství vlákniny, a to rozpustné i nerozpustné.





Nejvíce rutinu se nachází v jejích květech (až 400 mg/100 g sušiny), následují listy, semena, stonek, nejméně rutinu je v kořenu. V loupaných semenech (tzv. kroupy) se nachází okolo 20 mg rutinu ve 100 g sušiny. Tepelným zpracováním pohanky však obsah rutinu klesá.

Nedostatek rutinu v těle může způsobit kouření cigaret či užívání hormonální antikoncepce či užívání určitých léků. Některé látky totiž zhoršují vstřebávání rutinu nebo naopak urychlují jeho odbourávání a následné vyplavování z těla ven. Zatímco nedostatek rutinu může naše tělo hůře snášet, jeho nadbytek se bát nemusíme. Tělo se s ním umí výborně vypořádat samo. Jednoduše přebytek rutinu vyloučí močí, takže žádné předávkování tímto pseudovitaminem nehrozí.

### TIP!

**V prodejnách najdeme dva typy pohanky: mechanicky loupanou a tepelně loupanou. Tepelně loupaná pohanka je tmavá až hnědá a má zvláštní nahořklou pachutí a opravdu výrazný „čmuch“ pražené pohanky. Mechanicky loupaná pohanka je světle béžová s nádechem zelené a růžové barvy a především(!) obsahuje díky šetrnějšímu zpracování více rutinu i mineralních látek a navíc lépe chutná!**



## RECEPT

### Dušená pohanka

Použití :

- jako vložka do polévek, příloha k masu či zelenině.

Pohanku přeberte, propláchněte, vsypte do menšího kastrůlku a zalijte vroucí vodou. Osolte špetkou soli, přiveďte společně k varu a pod pokličkou zvolna povařte 5 minut.

Poté pohanku odstavte, neodkrývejte a nechte stát 15-20 minut. Za tu dobu by měla změkhnout, nabýt na objemu a vstřebat všechnu vodu.

### Valašský kontrabáš

Použití:

- hlavní jídlo

Pro 4 osoby:

200 g pohanky

1 kg brambor

1 větší mrkev

250 g uzeného masa

4 stroužky česneku

1 větší cibule

1 vrchovatá lžička sušené majoránky

200 g brynzy nebo výraznějšího sýra (například čedaru)

sůl

kysané zelí k podávání

Smíchejte uvařené štouchané brambory s vařenou pohankou a pokrájeným opečeným uzeným masem. Přidejte osmaženou cibulku s česnekem, bylinkami a na kostky nakrájenou povařenou mrkví.

Směs můžete zapéct se sýrem. Volte nějaký výraznější, v ideálním případě samozřejmě brynzou. Podáváme s kysaným zelím.

Zdroj:

<https://www.vitaminybezcentury.cz/nezarazene/rutin>

<https://www.celostnimediceina.cz/rutin.htm>

<https://www.kucharkaprodceru.cz>

Text: Redakce

### KDO BYL EDGAR STENE?

Edgar Stene se narodil 19. listopadu 1919 v Sarpsborgu v Norsku. V mládí studoval školu technického zaměření. Na prahu jeho dospělosti se rozhořela 2. světová válka. Stene se jí účastnil jako námořník a mechanik v Šanghaji.



Později povýšil na poddůstojníka u námořnictva, v dalších letech působil jako četař u mezinárodní složky. Sloužil pro Anglii a Norsko. Již během války začal trpět revmatismem. Svě bolestivé zdravotní obtíže dlouho kvůli velkému pracovnímu vytížení přecházel, až ho jeho ošetřující lékař poslal do nemocnice, kde zazněla konečná diagnóza morbus Bechtěrev. Edgar Stene byl zakládajícím členem "Norské ligy proti revmatismu" a jejím generálním sekretářem byl až do své smrti v roce 1969. Byl členem mnohých zdravotních výborů, hrál významnou úlohu ve skandinávských a mezinárodních organizacích zaměřených na rehabilitaci a revmatismus.

Za svou neúnavnou a vytrvalou práci v oblasti revmatismu a zdravotně postižených získal mnohá ocenění, např. zlatou medaili od norského krále a nejvyšší titul švédské federace. Stene rozpoznal nutnost potřeby spojit revmatické pacienty ve specializované organizaci, což se mu neúnavnou energií podařilo. Byl průkopníkem v nastartování spolupráce mezi lékaři, pacienty a dobrovolníky, kde dosáhl velkého úspěchu. Zasloužil se tak o zlepšení životních podmínek tisíců nemocných a trpících.

Po Edgaru Stenovi se jmenuje literární soutěž, kterou každoročně vyhlašuje EULAR (Evropská liga proti revmatismu), a které se mohou účastnit nemocní z národních členských organizací.

### LITERÁRNÍ SOUTĚŽ EDGAR STENE PRIZE 2022

**EULAR vyhlašuje literární soutěž Edgar Stene Prize. Téma eseje pro příští rok je:**

**"Jak léčba mé revmatické nemoci ovlivnila mé naděje (šance) do budoucnosti?"**

*(Co pro Vás bylo největší výzvou a co Vás na Vaší cestě motivovalo? Jaké byly Vaše šance tehdy a jaké jsou dnes? Kdo Vás na Vaší cestě doprovázel – rodina, lékaři a/nebo přátelé? Využijte příležitosti vyjádřit Vaše očekávání, naděje nebo i vize do budoucna....)*

#### **Podmínky soutěže:**

1. Soutěže se může účastnit každá osoba s revmatickou nemocí (minimální věk je 18 let).
2. Esej musí být napsán v češtině a nesmí být delší než 2 stránky (napsaný na počítači, typ písma Arial, velikost písma 12, jednoduché řádkování, přiměřené okraje).
3. Příspěvek, prosím, zašlete jako soubor MS Word (ne v PDF!) elektronicky na adresu: **newsletter@revmaliga.cz**, a to nejpozději do 30.12.2021.
4. Eseje musí být originální, dosud nikde nepublikované a napsány jednou osobou.
5. Vítězný esej národního kola bude oceněn částkou Kč 2.000,- a může postoupit do mezinárodní soutěže EULAR. V tom případě nesmí být nikde zveřejněn až do oficiálního vyhlášení ceny E. Stene Prize Evropskou ligou proti revmatismu.
6. Organizátoři soutěže, tedy Revma Liga ČR, resp. EULAR budou mít na přihlášené eseje copy right.

Oceněn bude nejlepší příspěvek – esej od člověka s revmatickou nebo pohybovou (muskuloskeletální) chorobou.

**Těšíme se na Vaše příspěvky!!!**



**Uveřejňujeme další z esejí literární soutěže Edgar Stene Prize, tentokrát z roku 2013. Autorem je pan Milan Pišný.**

### **„UŽÍVEJ DNE“ (QUINTUS HORATIUS FLACCUS)**

Tenkrát mi bylo asi sedmnáct, žil jsem sportem. Chtěl jsem vypadat lépe, cvičil jsem, běhal jsem. Bylo mi divné, že ostatním sport pomáhá, ale mně naopak škodí. Únava, nevolnost, bolesti – ty mě dohnaly k lékaři. Následovala vyšetření, dlouhé pobyty v nemocnicích. Diagnóza: progresivní svalová dystrofie. Tehdy jsem netušil, co to znamená, vlastně mi nikdo nic neřekl. Léčba prý neexistuje, takže jedinou možností, která mi ulevit byl plný invalidní důchod. Stačí jen lehce cvičit, neunavovat se, brát vitamíny, jíst zdravě. To nebyl problém, ten byl v mé hlavě. Přece nebudu k ničemu, snad mohu být ještě užitečný, nemoc či postižení si nesmím připouštět.

Invalidní papíry jsem vrátil, v komisi mě přemlouvali, že to není dobré rozhodnutí, dokonce jsme se dohodli, že půl roku se můžu chovat jako zdravý jedinec s tím, že si mě pak prozkoumají. Jakoby nevěřící Tomášové nedokázali pochopit, že není základem jejich mínění, že já nemůžu, nýbrž hlavně mé přesvědčení, že i nemoc a postižení se dá zdolávat a sem tam naoko porážet vůlí.

Nalezl jsem si zaměstnání, v něm jsem se naučil spoustu věcí dělat tak, aby mně vyhovovaly. Z mých úlev, vylepšení těžili i ti, kteří to nepotřebovali. Nikdy jsem si nestěžoval, že něco nemůžu, nedokážu, i když toho bylo někdy nad hlavu. Stačilo však zatnout zuby a zabojet s osudem. I přes handicap, který jsem cítil stále zřetelněji, jsem si našel první velkou lásku mého života. Postižení šlo bokem, v podvědomí zastrčené někde hodně hluboko. Milováním a láskou se také dají vyhrávat souboje nad postižením. Člověk se nesmí bát jít do vztahu, i když ví a cítí, že je nemocný. Větší riziko nese totiž ten, kdo vás miluje. Ten, co vás zbožňuje takového, jaký jste.

Nevadí mi, že tento vztah skončil, někdy to prostě nevyjde. Vše proběhlo v klidu, z manželství mám hodného, zdravého skoro dvacetiletého syna, jenž žije se mnou. Rozhodl se tak sám, jsem rád, že mne považuje za svůj vzor. Obdivuje mou zásadu nikdy se nevzdát. Pomáhá mi, pomáháme si navzájem, nejen pro něho tady musím být. Člověk potřebuje pro něco, pro někoho žít, mít cíle, motivaci. Něco, co ho vede stále dál. Nesmí se začít litovat, to jej sráží.

Nemoci pohybového ústrojí, nervosvalová onemocnění jsou si podobná v tom, že pokud nestagnují, tak se nelepší. Ba naopak. Stejně tak je tomu v mém případě. Někdy okolo třiceti let věku už jsem musel vzít zavděk plným invalidním důchodem. Už to prostě dál nešlo, nedokázal jsem již ani vyjít do schodů, v bytě jsem chodil, lépe řečeno lezl, od jednoho kusu nábytku ke druhému, trpěl jsem závratěmi, měl jsem značný deficit rovnováhy. Nezbylo tedy vymyslet, kterák být užitečný, když už nemůžu dojít tam, kam chci, nemůžu být ve středu dění. Naštěstí existují různé technologické vymoženosti, jež mi umožnily a umožňují kontakt se světem. Začal jsem se učit pracovat s elektronikou, počítačem, mobilním telefonem, internetem, zdokonalovat se v jazycích. Prostě fungovat jinak. I v domácím prostředí jsem si díky tomu našel zaměstnání. Nikdo by neměl zůstat stát na místě, to je cesta nikam. Každý má mít svůj nový cíl, žít pro něj. Nikdo přeci nevíme, co bude zítra, za hodinu, za minutu. Je nutné žít pro tu chvíli, pro ten daný okamžik.



*Ilustrační foto*

Zlom v mém životě přinesla opravdu zlomenina. Při jedné mé bytové anabázi jsem upadl a praskla mi holeň. V nemocnici jsem si vleže na lůžku pobyl tři měsíce, prodělal jsem při tom i embolii a zápal plic. Domů jsem se vrátil s natolik ochablými svaly, že už jsem se na nohy nepostavil a sám ani neposadil. Při hospitalizaci jsem se ovšem dozvěděl, že mám coby invalida nárok na různé způsoby pomoci. Nejen na finanční dávky, ale i například vozík, bezbariérový byt. Nejprve bylo nutné se naučit znovu chodit, čemuž lékaři nevěřili. Povedlo se, dokázal jsem jim, že to jde. Jenom se musí chtít. S chodítkem jsem pak byl funkční ještě bezmála osm let. Elektrický vozík a přestěhování do přízemního bytu bez bariér mě osvobodily.

Mohl jsem ven kamkoliv, přijít do styku s lidmi, nalézt si práci, začít působit v charitě, když jsem zjistil, že mnoho osob je na tom mnohem hůře než já. Vrátil jsem se ke sportu, v republice jsem byl jediným plavcem s dystrofií. S novou přítelkyní jsme začali cestovat. Mnoho lidí s handicapem se za své postižení jakoby stydí, uzavírají se do sebe, straní se světa. Jsem přesvědčen, že nikdo nemůže za to, co mu je, co dostal do vínku. Musí to tak brát, smířit se s tím, vzít to jako zkoušku. „Carpe diem“.

Nyní již neplavu, nemohu. Před více než dvěma lety moje plíce po totálním kolapsu organismu už neutáhly mé tělo, takže mám tracheostomii. V krku mám díru, v ní hadici, která je kontinuálně napojená na umělou plicní ventilaci. Ta mi pomáhá dýchat. V nemocnici jsem čekal na chvíli, kdy mě propustí, plných 352 dní. Od lékařů jsem se dozvěděl, že už nikdy nebudu mluvit. Během mé hospitalizace mi zemřela matka, ani na pohřeb jsem nesměl. Byly to těžké rány, ale život je dar, musí se brát tak, jak přichází. Na slova lékařů jsem nedbal, zkoušel jsem na sobě metodu, která sice stála dost bolesti a občasně dušení, ale znovu mluvím. Naprosto normálně. Prý jsem byl snad prvním člověkem, kterému se něco takového podařilo. Jsem rád, že lékaři nyní ten postup zkoušejí i u jiných pacientů s ventilátorem. V nemocnici jsem se zamiloval. Tehdy jsem ještě nemluvil, stačil pohled z očí do očí. Letos v říjnu jsme se vzali. Mám milou, hodnou, obětavou ženu. Miluje mě, tak jako já ji. Ano, podstupuje riziko, ale ví, že u mne „Memento mori“ nehrozí, protože zítra je nový den, pro který stojí za to žít.

Text: Milan Pišný



### KLUB PARDUBICE

Podobně jako loňský rok, nebyl ani tento klubové činnosti příliš nakloněn. Jak všichni víme, začátek roku se vůbec nevyvíjel epidemiologicky dobře, a tak většina z nás omezila osobní kontakty jen na ty nezbytně nutné. Z nápadu, jak přiblížit činnost Revma Ligy a jít lidem blíž i v situaci, kdy jsme byli všichni zavření doma, vznikla on-line akce "Na kafe s Revma Ligou". Na internetové platformě Zoom jsme si mohli v řízené diskusi popovídat a představit naši klubovou činnost potencionálním zájemcům.

Dále jsme vyzkoušeli i on-line sraz přes facebook, ovšem je to velmi slabá náhrada za osobní kontakt.

S nadšením a úlevou jsme tak v červnu uspořádali v Pardubicích v restauraci U Iva klasický sraz.

Koncem srpna jsme vyjeli na víkendový pobyt do Kostelce nad Orlicí. Tuto lokalitu jsme vybrali sice jako náhradní, když nám penzion na Pastvinách zrušil rezervaci, ale vše zlé pro něco dobré. Jak přímo v Kostelci, tak jeho blízkém okolí, je několik krásných zámků - Častolovice, Doudleby nad Orlicí, jejichž parky jsme využili pro procházky. U kosteleckého zámku jsme potkali i jeho zdejšího majitele pana Kinského. Nezapomněli jsme navštívit ani zámecké cukrárny. Stravovali jsme se v hotelu, kde jsme

byli ubytovaní. Vyzkoušeli jsme i hotelové masáže. Víkendový pobyt byl pro všechny fajn změna, provázela nás dobrá nálada, takže jsme odjžděli všichni spokojeni.



Zámek v Kostelci n/O.

Helena Havlíčková  
RL klub Pardubice

### REKONDIČNÍ VÍKEND RL ČESKÉ BUDĚJOVICE

Konečně jsme se dočkaly! Loni plánovaný rekondiční víkend v penzionu Zlatovláska v Jižné se přesunul na tento rok 17. – 19. září. V den příjezdu jsme si udělaly procházku k nedalekému zámku Červená Lhota. Voda v rybníku kolem zámku bohužel stále chybí.

Po super večeři první ergoterapie. Pod vedením Jolany jsme si ze speciální vlny pomocí rukou upletly parádní nákrčníky na chladné zimní dny. Sobotní ráno jsme jako vždy začaly rozcvičkou venku pod pergolou. Vzhledem k deštivému počasí jsme po snídani pokračovaly další ergoterapií. Anežka nás naučila vyrobit voňavé panenky (v břiše mají levanduli).



Víkendovka začíná... :-)



Ergoterapie



Na odpoledne jsme měly domluvenou lektorku na Nordic Walking. Nejprve základní instruktáž a pak pod její kontrolou výšlap směr Deštná.

Večerní program byl na téma „Z pohádky do pohádky“. Dostavili se čert Uriáš a anděl Petronel, Marfuša, Živá a Mrtvá voda, mravenci, DrVoštěp, Dlouhý, Široký a Bystrozraký i Bludička. Každá postava svoji pohádku pár slovy přiblížila. Bylo vidět, že na přípravě masek si všechny daly záležet. Večer pokračoval kvízem z hlášek z pohádek a filmů. Bavily jsme se báječně do pozdních hodin.

V neděli po snídani jsme se rozloučily s moc milými a ochotnými majiteli rodinného penzionu (určitě se někdy vrátíme), Některé členky pokračovaly na návštěvu zámku Červená Lhota, jiné si prohlédly zámek Wratislavů (poslední přímí potomci Přemyslovců) v Dírné a zámecký park. Užily jsme si příjemný, pohodový víkend a bylo nám spolu dobře.

Anežka Rolantová  
RL klub České Budějovice



*Procházka na Deštnou*



*Z pohádky do pohádky...*

## KLUB TÁBOR REKONDIČNÍ POBYT

V rekreačním středisku Nová Louka Albrechtice nad Vltavou se ve dnech 24. - 28.9.2021 členové klubu RL Tábor zúčastnili rekondičního pobytu. Moře lesů a uprostřed ostrov zdravého pohybu a přátelské atmosféry. Ubytování ve dvoulůžkových, čistých a pěkně zařízených pokojích. Stravování ráno formou švédských stolů, v poledne a večer teplé jídlo. Byly krásné podzimní dny. Ráno se louka třpytila mírnou rosou, ale den byl prohřátý sluncem.



Každodenní program byl velice bohatý. Začali jsme rozcvíčkou, kde se využili cvičební pomůcky a nezapomínalo se ani na dechová cvičení a relaxaci. Popis cviků dostal každý účastník. Dopoledne nebo odpoledne (podle časové náročnosti) se uskutečnily výlety: soutok Lužnice a Vltavy, most u Stádlce, přehrada Hněvkovice, rozhledna Kamýk, hřbitov Albrechtice s unikátní výzdobou...

Jarda Zeman nás na výletech provázel zasvěceným a podrobným výkladem. Večer v klubovně nám promítal filmy z historie a výstavby všech těchto míst. Během celého pobytu zodpovědně pořizoval fotodokumentaci.

Jarda Zeman nás na výletech provázel zasvěceným a podrobným výkladem. Večer v klubovně nám promítal filmy z historie a výstavby všech těchto míst. Během celého pobytu zodpovědně pořizoval fotodokumentaci.

Jarda Zeman nás na výletech provázel zasvěceným a podrobným výkladem. Večer v klubovně nám promítal filmy z historie a výstavby všech těchto míst. Během celého pobytu zodpovědně pořizoval fotodokumentaci.



*Opékáme buřty*



*Sportem ku zdraví :-)*

Také jsme sportovali: „Malé sportovní hry seniorů“ a „Turnaj v petanque“. Byl to nejen velký boj, ale i zábava, hlavně večer při vyhodnocení a udílení medailí.

V čase vyhrazeném pro ergoterapii se malovalo na kamínky. Výsledkem naší zručnosti byl celý stůl pokrytý kamínky s barevnými motivy z přírody. A příroda nás provázela i na krásném a zábavném „květinovém večeru“.

Organizátoři pobytu – vedoucí našeho klubu Maruška Zuzáková a Ing. Jarda Zeman pro nás připravili pět dnů krásných prožitků, zajímavých poznání a výletů .

Neznám slova, kterými bych dostatečně vyjádřila obdiv a uznání. Všichni jsme si pobyt moc užili a **SRDEČNĚ DĚKUJEME!**

Zdena, Alenka, Věrka, Vlasta, Nazim, Jarda a 5 Marušek  
RL klub Tábor



*Na exkurzi*

## WORKSHOPY PO PANDEMII

Jsme moc rádi, že se nám podařilo po delší pauze realizovat dva workshopy pro pacienty.

V sobotu 21.8. 2021 jsme realizovali workshop „Jak (z)vládnout svou (ne)moc“ v prostorách patientského hubu v Praze. I když šlo o komornější workshop v počtu 6 účastníků, bylo to moc fajn a bylo příjemné být zase v osobním kontaktu.

V neděli 5.9. 2021 následoval navazující workshop „Komunikace (ne)jen s lékařem“, kde už byla účast o něco větší a workshop absolvovalo 9 účastníků. Více k našim workshopům najdete na našem webu: <https://www.revmaliga.cz/workshopy/>

### **Kdo vám zajistil workshop ZDARMA?**

Revma Liga Česká republika s pomocí sponzorů. Děkujeme všem sponzorům, co tento projekt podpořili!

### **Kdo pro vás workshopy připravil?**

- Michaela Linková (vedoucí patientské skupiny Skleroderma)
- Vladka Vlášková (EQ kouč)
- Monika Červinková (psycholog, lékař)

### **Více informací o našich lektorech:**

#### **Mgr. RNDr. MUDr. Monika Červinková, Ph.D.**

působí jako psycholog. Terapeuticky i výzkumně se zaměřuje především na propojení a vzájemné ovlivnění psychických a somatických procesů, které se v různé míře uplatňují u celé řady onemocnění včetně autoimunitních. Práci v této oblasti jí velmi usnadňuje možnost uplatnit a propojit znalosti ze tří oborů, které vystudovala a profesně se jim také věnovala - psychologie, medicína a biologie. Řadu let působila jako lékař v klinické praxi, ale věnovala se také výzkumné práci, ve které se soustředila především na vliv stresu na imunitní procesy. Tyto předchozí zkušenosti dnes využívá při své terapeutické práci s klienty.



### Vladimíra Vlášková

je certifikovaným konzultantem a koučem v oblasti rozvoje EQ (emoční inteligence).

Po ukončení své téměř dvacetileté kariéry v hotelovém odvětví v rámci své osobní a profesní transformace získala v roce 2008 certifikát IV jako profesionální koučka na Life Coaching Institute v australské Sydney. Zkušenosti z koučovací praxe, vlastního života a pobytu v zahraničí ji postupně přivedly k fenoménu emocí, protože rozhodují nejen o tom, co učiníme, ale i o tom, kým se staneme.

Pracuje s individuálními klienty, lídry i celými týmy, kteří se ocitli v situaci, v níž potřebují dosáhnout trvalé a pozitivní změny. Ve své praxi využívá akční model Six Seconds, jejich metodologii efektivního učení a diagnostiku pro měření EQ.

Své poslání vnímá jako inspiraci, podporu a předávání zkušeností všem, kteří se chtějí posouvat dopředu, mají odvahu uskutečnit změnu a dosáhnout většího uspokojení ve svém životě.

Text: Michaela Linková



WS Jak (z)vládnout svou (ne)moc



WS Komunikace (ne)jen s lékařem



### SKUPINA DOMAŽLICE

I naše domažlická mini skupina se po prázdninách sešla na malé sportovní akci. Rozhodli jsme se vyzkoušet novou Bowling-Bar-Koulárnu v Domažlicích. Aby nás bylo dost na obě dráhy, pozvali jsme pro jistotu ještě dva kamarády a příznivce Revma Ligy a postavili dvě družstva - ženy a muže. Bowling se sice nezdá být optimálním sportem pro revmatiky, ale když upravíte styl, klouby určitě naříkat nebudou. Já např. hraju s nejlehčí koulí a zásadně v předklonu a obouruč, což nezsvěčené vždycky hodně pobaví! Koule se mi kutálí většinou pěkně pomalu, ale když se náhodou zadaří, i taková líná koule umí mezi kuželkami nadělat pěknou paseku! A kdo vyhrál? No, tentokrát pánové, ale příště jim to určitě oplatíme. Nakonec nejde o vítězství, ale o setkání a zábavu. A té bylo určitě dost!

Text: Alena Slámová



Domažlice - bowling



## BRUTNÁK LÉKAŘSKÝ

**Původním domovinou brutnáku lékařského je Středomoří a planě roste v celé střední Evropě. V antice využívaný jako prostředek proti melancholii. Známý je pro svoje krásné hvězdičkovité květy, které jsou jedlé a ozdobí krásně saláty a jiná studená jídla.**

### ÚČINKY

O pozitivních účincích brutnáku hovoří už jeho druhový název. Známý je především pro kladný vliv na nervovou soustavu, kterou posiluje. Bývá doporučován při neurastenii, což je nejčastější druh neurózy. Za zmínku jistě stojí i antidepresivní vlastnosti, přičemž brutnák psychiku zklidňuje celkově. Vyzkoušet jej ovšem mohou i lidé, kteří mají potíže s kardiovaskulárním systémem. Rostlina totiž účinkuje při srdečních onemocněních, snižuje hladinu cholesterolu a krevní tlak a pročisťuje krev.

Brutnák lékařský působí rovněž močopudně (diuretický) a pozitivně působí při zánětech ledvin a močových cest. Má protizánětlivé vlastnosti, a to i při revmatismu či nemocech z nachlazení. Tato léčivka zároveň snižuje horečku a stimulační účinky má na metabolismus. Pomáhá také při ženských potížích a zevně dokáže pomoci při kožních problémech, jako jsou např. drobná poranění, vředy nebo záněty.

### PĚSTOVÁNÍ

Brutnák vyžaduje slunné a teplé stanoviště. Růst bude dobře v kypré, na minerály bohaté půdě. Pokud je půda chudá, přihnojíme vhodným hnojivem pro zeleninu.

Vyséváme v březnu až červenci na konečné stanoviště do hloubky cca 2 cm na větší plochu. Ke klíčení vyžaduje tmu. Kvůli zmíněnému dlouhému kořenu nesnáší přesazování. Protrháme do sponu 30 x 40 cm. Příliš hustá výsadba je náchylná na mšice a plísň.

Vysévat ho lze i do truhlíků. Rostlina se rozroste, je třeba již předem počítat s dostatečným prostorem.



### SBĚR

Sklízíme podle potřeby mladé sametové listy. Použijeme ihned, neboť rychle vadnou. Konzervace listů se nedoporučuje, maximálně uchovat zmražením. Dále sbíráme od konce května květy na sušení.

### UŽITÍ V GASTRONOMII

Brutnák je významné kuchyňské koření. Využíváme ho na okurky, vaječné pokrmy, studené omáčky, do tvarohu, na ryby a maso.

Chuť má svěže nakyslou a dala by se přirovnat k okurkám.

Jeho květy se užívají k ochucování a zdobení vína, ovocných šťáv a dalších nápojů, ale též salátů, jako přídatek do sekaných mas, měkkých sýrů, smetany aj. Kandované květy se používají na zdobení cukroví a nádherně vypadají zamražené v kostkách ledu.

Může se i tepelně zpracovat podobně jako špenát a vyrábí se z něj léčivý olej.

Zdroj:

<http://www.bylinky.info/brutnak-lekarsky>

[www.bylinkovo.cz/brutnak-lekarsky](http://www.bylinkovo.cz/brutnak-lekarsky)

<http://ceske-bylinky.cz/content/208-brutnak-lekarsky>

Text: Redakce

Redakce:

Alena Slámová, Helena Havlíčková  
newsletter@revmaliga.cz

Autoři článků:

Alena Slámová, Helena Havlíčková, Helena Kubínová, Michaela Linková, Anežka Rolantová, klub Tábor

Korekce:

Alena Slámová

Grafické zpracování:

Helena Havlíčková

Použité fotografie: archiv autorů, canva.com, www.velichovky.cz

Facebook: [www.facebook.com/revmaliga](http://www.facebook.com/revmaliga)

Twitter: @Revma\_Liga

Instagram: @revmaligacz

YouTube: kanál Revma Liga

[www.revmaliga.cz](http://www.revmaliga.cz)

Revma Liga Česká republika, z. s.

Revmatologický ústav

Na Slupi 450/4

128 50 Praha 2

IČ: 41193644