

Revmatik

INFORMAČNÍ BULLETIN
OBČASNÍK ČÍSLO 74

BŘEZEN 2023

Finalista ocenění



Neziskovka roku

2022 | 10 let profesionalizace



Revma Liga
Česká republika

Milí čtenáři,

srdečně Vás zdravíme v roce 2023 a jak jste již zvyklí, nastal čas na vydání nového čísla našeho časopisu Revmatik.

Vy, kteří sledujete sociální sítě, již jistě víte o úspěchu našeho spolku, který se letos v lednu zúčastnil finálového večera ocenění Neziskovky roku, kde získal 2. místo v kategorii malá neziskovka. Jak probíhaly přípravy a jaké benefity s sebou ocenění přinese, se dozvíte v textu Davida Kříže. David také sepsal novinky a plány, které Liga připravuje.

Stejně jako v minulých číslech Vám přinášíme různé tipy pro zdraví. Jak vypadat mladě a svěže Vám ukáže obličejová jóga a inspiraci k obohacení jídelníčku najdete v článku o černém kmínu.

Nechybí ani pravidelné rubriky - Slavní s artritidou a Knižní tip. Obě jsou o velmi zajímavých osobnostech, které svou pílí, cílevědomostí a sebeobětováním dosáhli výrazných úspěchů a společenského a veřejného uznání, které přesahuje až do dnešní doby. Přečíst si můžete i další z esejí a zprávy z klubů a skupin.

Rádi bychom zveřejnili i Vaše příběhy a zkušenosti s onemocněním i léčbou, které mohou být inspirací a povzbuzením ostatním. Neostýchejte se, Vaše dopisy rádi (i anonymně) zveřejníme.

S přáním pěkných jarních dnů a příjemného počtení

Helena Havlíčková a Alena Slámová
newsletter@revmaliga.cz



Úvodní slovo	2
Obsah	3
Informujeme	
Neziskovka roku	4
Evropská revma mapa	4
Novinky na webu	5
Revmaporadna	6
Workshopy	6
Ze zahraničí	
Německá Revma Liga	7
Slovníček pojmů	7
Slavní s artritidou	
Eliška Krásnohorská	8
Přírodní lékárna	
Černý kmín	9
Legislativa	
Náhrada cestovního k lékaři	10
Komplexní lázeňská péče	11
Esej	
Naděje zůstává	12
Pro zdraví a krásu	
Obličejová jóga	13
Knižní tip	
Kdo byl Hamza?	15
Zprávy z klubů a skupin	
Tábor	16
Ostrava	17
Jihlava	17

NEZISKOVKA ROKU

Naše organizace se v říjnu rozhodla ověřit si, zda svoji práci vykonává efektivně a také chtěla získat zpětnou vazbu na své procesy a postupy. Proto se přihlásila do soutěže Neziskovka roku, kterou pořádá společnost NROS (Nadace rozvoje občanské společnosti).

První kolo spočívalo ve velmi obsáhlém dotazníku, který hodnotil fungování organizace ve vybraných kategoriích (PR a marketing, řízení finančních zdrojů, orgány řízení organizace atd..).

V tom jsme uspěli a úspěšně jsme se probjovali mezi TOP 5 nejlepších malých organizací a následovalo kolo druhé. Tady byl již osobní rozhovor, který proběhl s koordinátorem spolku Davidem Křížem a místopředsedkyní Martinou Matějčkovou. A i v tomto kole jsme zabodovali a postoupili tak do finále, mezi 3 nejlepší malé neziskovky roku 2022.

Třetí kolo byla osobní prezentace. Měl jsem tu čest prezentovat Revma Ligu Česká republika, všechny naše aktivity, způsoby řízení i finanční plány, to vše však v časovém limitu 10 minut. V druhé polovině ledna byl den D, kdy jsme se zúčastnili slavnostního vyhlášení a obdrželi ocenění jako 2. nejlepší malá neziskovka roku 2022.

Nyní jsme ve fázi, kdy čekáme na detailní popis všech našich výstupů s doporučením, kde odborná porota a společnost NROS viděla prostor pro zlepšení.

Ocenění bereme jako potvrzení toho, že směr, kterým jsme se vydali, je správným a že dokážeme pracovat efektivně a to (ne)jen pro všechny pacienty s revmatem v České republice.

EVROPSKÁ REVMA MAPA

V roce 2021 jsme uspěli s projektem (ZD-MGS3-019) „Stabilizace a profesionalizace spolku Revma Liga Česká republika“, který je financován z Fondů EHP 2014-2021 v rámci projektu Zdraví. V tomto projektu jsme se zavázali ke splnění cílů, které posunou naši organizaci, a jedním z cílů bylo implantace překladu Evropské revma mapy.



Michaela Linková a David Kříž přebírají ocenění Neziskovka roku

Velmi zjednodušeně se jedná o doporučení, která vydal EULAR (Evropská aliance revmatologických asociací), a to nejen pro jednotlivá revmatická onemocnění. Více o tématu je možné si přečíst na našich webových stránkách.

Jakmile byl překlad hotový, vybrali jsme sedm nejčastějších revmatických nemocí, kterým jsme se rozhodli dlouhodobě věnovat. Jsou to: revmatoidní artritida, juvenilní idiopatická artritida, systémový lupus, Bechtěrevova choroba, psoriatická artritida, myozitida a systémová sklerodermie. K výběru revmatických nemocí jsme přidali ještě osteoporózu a vytvořili tak kostru pro novou kategorii na webu, a to sekci ONEMOCNĚNÍ.

Text: David Kříž

NOVINKY NA WEBOVÉ STRÁNCE

Webová stránka www.revmaliga.cz prošla nyní řadou změn, první z nich byla „pročistit“ a zpřehlednit jednotlivé kategorie, a hlavně úvodní stránku. To se podařilo a navíc v sekci menu jsou nyní dvě nové kategorie, a to ONEMOCNĚNÍ a PODPOŘTE NÁS.

V první jmenované jsou vybraná onemocnění a veškerý obsah, který k nim naše organizace dříve připravila. Tato kategorie se v budoucnu rozšíří o detailnější členění po jednotlivých kategoriích. A bude doplněna o doporučení z projektu Evropská revma mapa.

V druhé jmenované jsou tři možnosti, jak naši organizaci podpořit a to:

- stát se členem
- stát se dárce (individuálním či firemním)
- stát se dobrovolníkem

Stránka bude ještě v tomto roce procházet dalšími úpravami, aby se z ní stal portál, kam se budou pacienti i členové rádi vracet pro informace a novinky. O všem Vás budeme včas informovat. Pro všechny, kteří se o projektu Evropská revma mapa i o novinkách na webu chtějí dozvědět více, doporučujeme podívat se na naše vysílání na YouTube z 22. 2. 2023.

Text: David Kříž

REVMAPORADNA

V minulém roce jsme odstartovali pilotní projekt Revmaporadna pro pacienty se systémovou sklerodermií. Jde o psychologickou poradnu, kdy je pacientům k dispozici zdarma pomoc psychologů v ordinaci v Praze nebo online. Letos byla tato služba rozšířena i pro pacienty s myozitidou.

Naši lékařku - psychologku můžou využít nejen nově diagnostikovaní pacienti, ale kdokoli, kdo pociťuje potřebu konzultace. Je možné využít 3-4 konzultace.

Jak se objednat?

1. Jděte na stránky <https://www.revmaporadna.cz/>
2. Vyplňte formulář
3. Do 1 pracovního dne Vás bude kontaktovat sestřička a domluvíte si termín

Jak Vám konzultace v naší Revmaporadně může pomoci?

- Jak se s náročnou situací postupně vypořádat
- Jak pečovat o své psychické zdraví
- Jak o nemoci komunikovat s blízkými či lékaři
- A s dalšími otázkami, které máte



Text: Michaela Linková

WORKSHOPY 2023

Workshopy letos zahajujeme s příchodem jara. První odstartuje náš nový workshop **„Jak se nebát o své nemoci mluvit“**, který bude probíhat formou podpůrné skupiny pod vedením psychologů a koučů.

Cílem skupiny je možnost řešit problémy související s nemocí, sdílení příběhů, postojů k nemoci „tady a teď“.

„Komunikace ve skupinách na sociálních sítích může být často zkreslená a špatně pochopitelná. Ne vždy jde o bezpečnou komunikaci. Výhodou osobní skupinové diskuze je možnost řešit věci na místě pod vedením psychologa a kouče, který diskusi dává bezpečný rámec.“

„Podpůrná skupina je určena k řešení individuálních problémů v bezpečném prostředí za podpory kouče a psychologa, ale také dalších pacientů, kteří se skupiny účastní. Nabízí tedy více pohledů na daný problém. Úkolem psychologa zde tedy není dávat odborné rady, ale především udržovat směr diskuze a bezpečný rámec. Zdrojem inspirace pro řešení problému jsou všichni účastníci.“

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

Komu je workshop určen?

- pacientům s revmatickým onemocněním
- pacienti mohou workshop navštěvovat opakovaně, vždy bude ale kapacita rezervována i pro nově přichozí
- délka probíhající aktivity 2 hodiny

Termíny podpůrných skupin v Praze, patientský hub: 30. 3. 2023, 29. 6. 2023, 5. 10. 2023, 16. 11. 2023.

Tento workshop vznikl za podpory norských fondů.



I letos budeme realizovat workshopy s psycholožkou a EQ koučkou Jak (z)vládnout svoji nemoc a Komunikace (ne)jen s lékařem. S workshopy pojedeme za Vámi i do Brna v termínech 1. 4. a 27. 5. 2023.

Aktuální termíny sledujte na našem webu. <https://www.revmaliga.cz/workshopy/>

Pro pacienty se systémovou sklerodermií a myozitidou jsme letos připravili dva rehabilitační workshopy „Domácí cvičení a protahování pro udržení funkce těla a pohybu při každodenních činnostech“ v termínech 10. 6. 2023 a 4. 11. 2023.

Na našich půldenních rehabilitačních workshopech se dozvíte, proč je cvičení důležité a jaké cviky jsou pro Vás vhodné. Vše si prakticky vyzkoušíte pod vedením fyzioterapeutů a ergoterapeutky. Všechny workshopy jsou pro pacienty ZDARMA po předchozí registraci. Registrace: <https://www.revmaliga.cz/workshopy>

Text: Michaela Linková



rehabilitační WS



rehabilitační WS

NĚMECKÁ REVMA LIGA

V Německu trpí některou z forem revmatismu 17 milionů lidí. Není proto překvapivé, že německá revmaliga (Deutsche Rheuma-Liga) je největší patientskou organizací v zemi. V současné době má zhruba 270.000 členů.

Na jejich webových stránkách se doslova uvádí, že: "... informuje a radí postiženým nezávisle a bez komerčních zájmů". Podobně jako naše česká RL nabízí lidem trpícím revmatismem praktickou pomoc, vzdělává je a hájí jejich zájmy ve zdravotní a sociální politice.

Byla založena již v roce 1970 (naše česká Liga v r. 1991) a pracuje již mnoho let jako profesionální organizace, tzn. že zaměstnává na plný úvazek placené pracovníky. Základem organizace jsou však dobrovolníci, jichž zde pracuje okolo 10.000. Liga má 16 zemských organizací a dále 3 členské organizace sdružující osoby s diagnózami Morbus Bechtěrev, Lupus Erythematodes a Sklerodermie.

Deutsche | RHEUMA-LIGA
• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



V jejich rámci pak funguje okolo jednoho tisíce svépomocných skupin, kde se lidé scházejí, společně cvičí a vzájemně se podporují.

Deutsche Rheuma-Liga byla v roce 2009-2010 naším partnerem v projektu Evropské ligy proti revmatismu (EULAR) Educational Visit, kde starší a „zkušenější“ národní ligy nabízejí poradenství a zkušenosti mladším patientským organizacím. Během dvou výměnných návštěv, v německém Bad Kreuznachu a našich lázních Klimkovic jsme společně řešili problémy, s nimiž se naše Liga v té době potýkala. Projekt tehdy významně podpořil rozvoj naší organizace.

Zdroj: rheuma-liga.de

Text: Redakce

SLOVNÍČEK POJMŮ ANIMOTERAPIE

Animoterapie patří k alternativním metodám fyzioterapie a práce s lidmi, u kterých kontakt se zvířaty zlepšuje jejich psychické, fyzické či sociální zdraví, metoda využívá zvíře k tomu, aby pomáhala těm, kdo to nejvíce potřebují. Anglosaská literatura používá doslova označení „terapie prostřednictvím domácích mazlíčků“.

Terapie se psem, kočkou, koněm či dalšími zvířaty pomáhá aktivovat poznávací funkce, zlepšovat náladu, vzbudit emoce, upevňovat paměť, posilovat komunikační schopnosti verbální i neverbální formou. Může být také prostředkem pro znovuzískání motivace k pohybu a tím navýšení motorických schopností pacienta.

Například psi (canisterapie) pomáhají zlepšovat komunikaci, jemnou i hrubou motoriku a všeobecně aktivují zdravotně postiženého člověka. Využívají se u neurologických pacientů po mozkové mrtvici a úrazech mozku v kombinaci s řečovými vadami, u pacientů po infarktu myokardu, při Parkinsonově nemoci nebo při stařecké demenci. Přítomnost pejska projevy jednotlivých nemocí mírní, ulevuje od bolesti a hlavně udržuje člověka ve společnosti.

Vstup pejsků do zdravotnických zařízení je povolen od roku 2004.

ELIŠKA KRÁSNOHORSKÁ

Eliška Krásnohorská (1847 - 1926), vlastním jménem Alžběta Pechová, se narodila v rodině pražského řemeslníka, který měl osm dětí. Otec však brzy zemřel a rodina se ocitla v těžké situaci, přesto však matka umožnila dětem studovat. Rodina žila kulturním a společenským životem. Krásnohorská je známá jako spisovatelka, překladatelka a redaktorka dámského časopisu *Ženské listy*. Proslavila se zejména svými librety k operám Bedřicha Smetany *Hubička*, *Tajemství* a *Čertova stěna*. Jejím dílem je také libreto *Blaník* k opeře Zdeňka Fibicha. Bizetova *Carmen* se dodnes hraje podle jejího překladu. Napsala několik knih pro mládež, např. hodnotné dívčí romány *Svéhlavička* a *Célinka*.

Boj o zlepšení podmínek vzdělání pro dívky a ženy, kterému Eliška věnovala řadu let, dnes možná zní úsměvně, ale ona sama dobře věděla, zač bojuje: v její době končilo vzdělávání dívek přibližně ve dvanácti letech a zaměřovalo se zejména na ruční práce (které sama kvůli artritidě vykonávat nemohla) a cizí jazyky. Pro zvědavou dívku to bylo málo, ale když později zjistila, že spousta dívek získá mnohem menší vzdělání než ona sama, začala usilovat o vznik prvního českého dívčího gymnázia a možnost studia žen na vysokých školách. Její snahy se naplnily v roce 1890, kdy v Praze pod patronátem Spolku *Minerva* vzniklo první dívčí gymnázium ve střední Evropě.

Ženské listy byly české osvětové, vzdělávací a zábavné periodikum pro ženy, někdy označované jako feministický časopis. Časopis působil na formování emancipačního hnutí žen a na národní uvědomování žen v Českých zemích. Prvními redaktorkami byly Věnceslava Lužická a Eliška Krásnohorská. V roce 1872 vycházely *Ženské listy* jako měsíční příloha časopisu *Květy*. Po ustavení *Ženského výrobního spolku* se tento spolek stal vydavatelem časopisu, přispívaly do něj nejen ženy, ale i čeští spisovatelé, pedagogové a historikové. Časopis zanikl roku 1926.



Revma

Krásnohorská celý život trpěla těžkým revmatismem. Onemocněla v šestnácti letech a nemoc ji připravila o její koníček hru na klavír, protože stav jejích rukou hbitý pohyb prstů po klaviatuře znemožňoval. Při pobytu v lázních Sedmihorky jí její ošetřující lékař otevřeně sdělil, že se svým zdravotním stavem by se ve vlastním zájmu neměla vdát ani mít děti. Eliška tedy zůstala po celý život svobodná a bezdětná. Život jí naplňovala spisovatelská dráha a práce a boj za ženské vzdělání.

Nemoc nakonec jednu z nejčinnorodějších žen 19. století přinutila vzdát se vedení *Minervy*, funkce předsedkyně *Výrobního spolku* i redigování *Ženských listů*. Kolem roku 1911 se Eliška Krásnohorská stáhla z veřejného života a o jejích posledních letech se nedochovaly prakticky žádné zprávy. V posledních letech života se kvůli revmatismu uzavřela ve svém bytě, ale i v těchto letech se ještě dočkala mnoha poct, společnost na ni nezapomněla.

Zdroj: <https://www.kudyznudy.cz/aktuality/eliska-krasnohorska-170-vyroci-narozeni>
Ženské listy – Wikipedie (wikipedia.org)

Text: Redakce

KMÍN ČERNÝ

...neboli černucha setá je jednoletá bylina pocházející z jihozápadní Asie. Semena se používají jako koření.



V České republice je pěstována jako okrasná letnička a vzácně zplaňuje.

Semena černuchy seté se tradičně používají jako koření. Pro mnohostranný účinek jsou již po tisíciletí využívána v domorodé medicíně. Řada účinků byla prokázána vědeckými studiemi, a to včetně protirakovinového působení.

Zbytky oleje ze semen byly nalezeny v Tutanchamonově hrobce. Použití semen černuchy jako léčiva je zmiňováno i v Bibli. Raní bylináři nezdůrazňovali černuchu jako nebeskou bylinu. Prorok Mohamed popsal léčivé účinky takto: „Užívejte černé semeno, je to léčivý prostředek na všechny druhy nemocí kromě smrti“, což osvětluje jeho rozsáhlou oblibu v arabském světě. Avicenna jej ve svém díle Kánon medicíny doporučuje k posílení tělesné síly a při vyčerpání a skleslosti. Olej ze semen černého kmínu se v orientální medicíně používá již cca dva tisíce let. Patří mezi nejzdravější potraviny na světě.

Léčebné účinky

Semena černuchy seté a olej z nich jsou hojně využívány v asijské medicíně (zejména v Indii a arabském světě) k udržení dobrého zdraví a léčení široké palety různých neduhů dýchací, trávicí a oběhové soustavy, poruch funkce jater a ledvin a k podpoře imunitního systému. Podávají se jmenovitě zejména při nachlazení, horečce, bolestech hlavy či zad, astmatu, diabetu, revmatismu, hypertenzi, různých mikrobiálních infekcích a k vypuzení parazitických červů z trávicí soustavy. V arabských zemích je olej ze semen ceněn jako nejlepší prostředek na bolesti a ztuhlost kloubů.



Užívání semene černuchy je v přiměřených dávkách bezpečné a nebyla prokázána významnější toxicita. Na základě výsledků některých toxikologických studií se občas nedoporučuje dlouhodobé užívání. Semeno může mít dráždivý účinek na pokožku a způsobovat dermatitidy. Při nadměrném užívání se mohou objevit zažívací potíže, jako vedlejší účinek se také mohou dostavit bolesti hlavy. Používání se obecně nedoporučuje těhotným a kojícím ženám.

Gastronomie

Semena černuchy seté se používají zejména v arabském světě a Indii jako koření k aromatizaci chleba, pečiva, jogurtů, omáček, salátů a sterilované zeleniny. Mají příjemnou vůni připomínající muškátový oříšek a lehce pálivou, kořenitou chuť. Využití je obdobné jako u černého pepře. Mleté semeno poměrně rychle ztrácí aroma. Silný antioxidační účinek spolu s mírnými vedlejšími účinky předurčují semena černuchy k použití jakožto vhodného doplňku stravy s celkově ozdravným účinkem. Nejvíce se užívá na Balkáně, v Turecku, Indii a na Středním východě.

Zdroj: <https://www.awashop.cz/cerny-kmin-c589/>
https://cs.wikipedia.org/wiki/%C4%8Cernucha_set%C3%A1

Text: Redakce

NÁHRADA CESTOVNÉHO K LÉKAŘI

Musíte vy anebo vaši blízcí dojíždět pravidelně k lékaři kvůli léčbě? Možná budete mít nárok na tzv. cestovné. Komu může být přiznáno?

O cestovném pojednává § 36 zákona o veřejném zdravotním pojištění č. 48/1997 Sb. Náhrada cestovních výdajů za dopravu pak není žádná sociální dávka, nýbrž služba hrazená z veřejného zdravotního pojištění. Nárok na ni však rozhodně nemá každý.

Cestovné bude náležet tehdy, dopravuje-li se pacient soukromým vozidlem na lékařský zákrok, ozdravný nebo lázeňský pobyt, terapii, dialýzu, rehabilitaci apod. Vždy jde ale o případy, kdy zdravotní stav pacienta neumožňuje přepravit se běžným způsobem bez toho, aniž by musela být využita zdravotnická dopravní služba.

O nároku vždy navíc rozhoduje ošetřující lékař. A vzhledem k tomu, že cestovné je přiznáno pouze v případě cesty osobním motorovým vozidlem, lékař musí s takovou přepravou souhlasit. Podmínkou však je, že vozidlo nebude řídit pacient.

VZP na svém webu uvádí hned několik příkladů osob, kterým mohou být tyto cestovní náhrady přiznány. Jsou to např. pacienti s onkologickou léčbou, která vyvolává nežádoucí účinky, s chronickým onemocněním ledvin podstupující hemodialýzu a s diagnózami, které omezují mobilitu.



Jak zažádat o cestovné?

Tiskopis Vyúčtování náhrady cestovních nákladů soukromým vozidlem, který slouží jako žádost o proplacení peněz za cestu, by měl mít k dispozici váš ošetřující lékař. Pacient bude tiskopis předkládat na odborném vyšetření, na cestu k němuž požaduje proplatit výdaje. Lékař návštěvu pacienta potvrdí vždy na druhé straně tiskopisu. Vystavený tiskopis je pak možné využít hned na 10 cest, vždy ale pouze k jednomu poskytovateli, čili lékaři. Aby pak mohlo dojít k proplacení výdajů na cestu, formulář musí být doručen příslušné zdravotní pojišťovně.

Z praxe

Revmatismus mi způsobil těžké funkční omezení a nezvládnou cestovat veřejnými dopravními prostředky, ani odřít automobil do místa lékařské ordinace či zdravotnického zařízení, kam docházím. Navštívím tedy svého praktického lékaře. Ten zná můj zdravotní stav a vydá mi v takovém případě příslušný tiskopis. Tento tiskopis mi následně razítkem potvrdí lékař či zdravotnické zařízení, kam se nechávám vozit automobilem. Takto potvrzený tiskopis pošlu na adresu své zdravotní pojišťovny, která mi poté zašle složenkou peníze.

Zdroj: https://www.finance.cz/542952-cestovne/?_fid=2dmi
<https://www.euro.cz/clanky/proplaceni-cestovni-naklady-nahrady-doprava-k-lekari-pojistovna-1453032/>

Text: Redakce

KOMPLEXNÍ LÁZEŇSKÁ PÉČE – KDO JI NYNÍ NAVRHUJE? PRAKTICKÝ NEBO ODBORNÝ LÉKAŘ ?

Ráda bych se s Vámi podělila o svoji zkušenost:

Dosud jsme byli my „lázeňáci“ zvyklí, že komplexní lázeňskou péči nám navrhne a příslušný formulář pro zdravotní pojišťovnu vypíše praktický lékař na doporučení lékaře odborného, v našem případě většinou revmatologa.

V poslední době jsem se však u členů naší domažlické skupiny setkala s tím, že měli se získáním návrhu velké problémy. Jedna naše členka si dokonce alespoň zkrácený lázeňský pobyt, který nutně potřebovala po operaci, nakonec zaplatila celý sama, protože se jí návrh nepodařilo nikde získat a hlavně už na to neměla nervy. Nechápala jsem, co se děje, dokud jsem si letos sama nešla po létech (se zprávou s doporučením od revmatologa v ruce) pro lázeňský návrh k praktické lékařce. Tam mě však sestřička ihned informovala, že mi ho paní doktorka nenapíše, protože již od minulého roku ho píšou odborníci. Když jsem ale volala na revmatologii, tak jsem se dozvěděla, že tam návrhy také nepišou. Dotazovala jsem se tedy ve své zdravotní pojišťovně (VZP) a tam mi sdělili následující: dle novely platné od r. 2022 nově MOHOU návrh na komplexní lázeňskou péči napsat TAKÉ odborní ošetřující lékaři. To ale neznamená, že by ho už neposkytovali praktici. Ti by ho dle VZP psát nadále měli. Pojišťovna tím prý chtěla rozšířit možnosti pacienta a odlehčit praktikům, kterých je, pravda, v posledních létech velký nedostatek. My revmatici ale máme tu smůlu, že revmatologů je u nás nedostatek stejně tak (v našem okrese není např. žádný, takže pacienti odsud dojíždějí 50 km do Plzně). A teď - „Babo rad!“! Na VZP mi poradili, že si to musím s lékaři nějak asertivně vykomunikovat. Aby se mi lépe komunikovalo, zajímala jsem se, kde toto opatření najdu písemně. Bylo mi řečeno, že je to v novelizaci Zákona o veřejném zdravotním pojištění č. 48/1997 Sb. ke kterému se nejlépe dostanu přes portál Zákony pro lidi. To se mi skutečně podařilo, ale hledání této změny v několika novelách, které v loňském roce vyšly, jsem nakonec vzdala.



Potřebnou informaci jsem ale našla na oficiálních stránkách VZP, kde se v oddíle: Nejčastěji řešíte - Jaké zásadní změny přináší novela zákona 48/1997 Sb. od 1. 1. 2022 (<https://www.vzp.cz/onas/nejcasteji-resite/otazka/jake-zasadni-zmeny-prinasi-novela-zakona-48-1997-sb-od-1-1-2022>) m. j. doslova píše:

...Novela zákona 48/1997 přinesla také rozšíření skupiny lékařů, kteří mohou navrhovat léčebně rehabilitační péči (včetně lázeňské), a to o lékaře poskytující ambulantní péči.

Sice nic konkrétního o tom, kdo má návrh psát, ale myslím, že z této formulace celkem jasně vyplývá, že jak ti dosavadní (praktici), tak nově i ambulantní (tedy i odborní lékaři).

Lázně jsem zatím odložila na podzim a přemýšlím, jak si tento problém vyřeším. Mám to velké štěstí, že jak můj revmatolog, tak praktická lékařka jsou výborní lékaři s velmi dobrým přístupem k pacientovi, a tak je nasnadě, že mají nadstandardně vysoký počet pacientů a skutečně neví kam dřív skočit. Takže je to pro mě dost nesnadné rozhodnutí, u koho z nich si návrh začít „vykomunikovat“.

Zdravotní pojišťovna to myslela dobře, ale nám pacientům tímto dost zkomplikovala život. Neztrácím však optimismus a věřím, že se to nakonec nějak vyřeší. V lázních, na které mám nárok každý rok, jsem nebyla už aspoň 10 let a k revmatoidní artritidě se mi přidávají další pohybové problémy, takže bych letos už opravdu ráda jela. V některém z příštích čísel Revmatiku pak poinformuji, jak jsem dopadla.

Ráda se také od Vás, milí čtenáři, dozvím, zda i někdo z Vás už podobný problém s lázněmi řešil. Opravdu moc ocením, když nám o tom napíšete.

Text: Alena Slámová, aslamova1@seznam.cz

Zveřejňujeme další esej soutěže ESP, která byla na téma "Jak léčba mé revmatické nemoci ovlivnila mé šance do budoucna".

NADĚJE ZŮSTÁVÁ

Ovlivnila revmatoidní artritida mé plány do života? Určitě. Tato nemoc mě provází životem už více než dvacet let. Už dávno jsem se s ní naučila žít, ale nebylo to vždycky úplně lehké. To asi znají všichni pacienti.

Onemocněla jsem docela brzo, někdy kolem 25. roku života. Tehdy jsem žila v Itálii. Můj obvodní lékař tam nemoc rozpoznal rychle, když jsem si stěžovala na ranní stuhlost a problém sejit schody z prvního patra, a odeslal mě na revmatologii. Systém léčby byl prakticky stejný jako u nás, jen názvy tomu dávaly jiné, honosnější: Každá moje kontrola se jmenovala „Day hospital“ a skládala se z odběru krve a vyšetření lékařem, jako u nás. Léky jsem fasovala v podobném pořadí jako u nás: Plaquenil, následně mtx, kvůli žaludku v injekční formě metoject. To byla devadesátá léta. Internet nebyl tak rozšířený, abych se sama dopídila jiných/alternativních možností léčby jako dnes. A ani jsem snad nepotřebovala. Mtx zabral a velice rychle mě dostal do remise. Po čtyřech letech jsem na nemoc prakticky zapomněla a žila naprosto normální život.

V té době jsem se rozhodla vrátit zpátky do Čech a seznámila jsem se se svým dnešním mužem. Nejsm si jistá, jestli jsem mu o nemoci vůbec něco řekla, protože, jak píšu výš, úplně jsem na ní zapomněla, cítila jsem se skvěle. A tak jsme založili rodinu, kterou jsem si moc přála. Jak už to bývá, po porodu zdravého syna se nemoc ohlásila zpět a velice výrazně, takže jsem opět začala hledat revmatologa, tentokrát v Čechách. Můj obvodní lékař mi doporučil revmatologa ve vedlejší okrese. S jeho přístupem k léčbě jsem ale nebyla spokojená. Naládoval mě koňskou dávkou kortikoidů a o další léčbě neuvažoval. Jenže já se nedala. Z minulosti jsem věděla, že

existuje účinnější léčba. Dokonce jsem měla i důkaz: jedno staré italské pero s MTX. Lékař nakonec na můj nátlak rezignoval a sám mi domluvil návštěvu a vyšetření v Revmatologickém ústavu v Praze. On prý takto nákladné léky ordinovat nebude.

V RÚ se mně ujali odborníci a začala „opravdová“ medikamentózní léčba. A takovéto kolečko léků, které vyžaduje pojišťovna. Jen MTX v peru v té době v Čechách ještě neznali, ale i to se podařilo lékařce vyřešit.

Léčba zabrala, zlepšila jsem se, ale bohužel už nikdy jsem se nedostala do remise, abych si mohla dovolit na nemoc zapomenout jako kdysi. Léčba mě udržovala ve slušném stavu, který ale podle mých pocitů nikdy nestačil na početí dalšího dítěte, o které jsem velmi stála. Nechtěla jsem, aby můj syn byl jedináček. Ošetřující revmatoložka mi dovolila vysadit všechny léky, očistit tělo a pokusit se o další dítě. Jenže já nevládala fungovat normálně bez léčby. Mezi tím jsem stárla, a tak jsem nakonec snahu o druhé dítě vzdala úplně a soustředila se na svoji samostatnost. Přišla mi důležitá kvůli členům rodiny, které jsem už měla. Nikdy jsem nechtěla být na někom závislá.

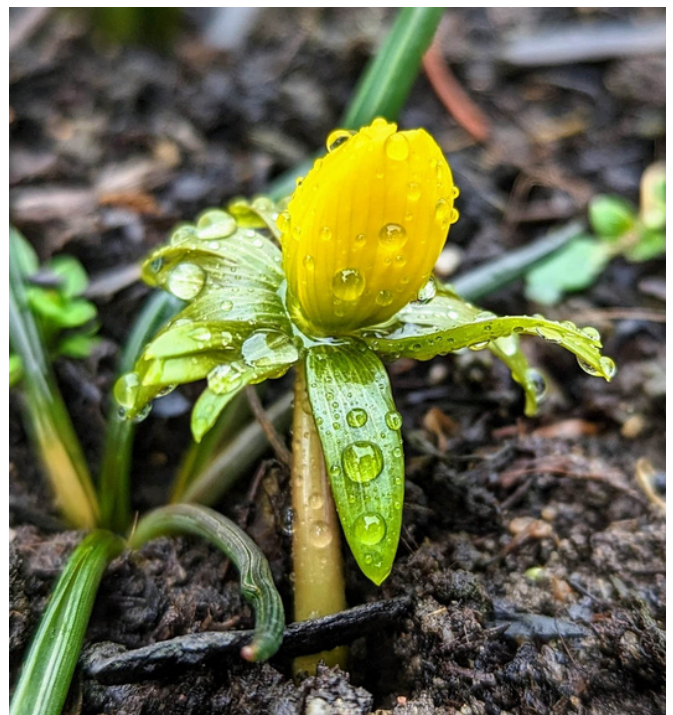


foto : autorka eseje

To bylo před patnácti lety. Od té doby uteklo hodně vody. Na druhé dítě už nemyslím, realizovala jsem se jinde a jinak. Jen se nestačím divit a trošku i závidím, když dnes čtu na facebooku ve skupině revmatiků příspěvky od mladších nemocných žen, co všechno je dnes těhotným ženám dovoleno. Před patnácti lety nikdo ani nepomyslel na podpůrnou léčbu kortikoidy v těhotenství a při kojení. Naše léčba holt pokročila mílovými kroky kupředu. A to nemluvím o všech alternativních způsobech stravování atd., které mohou léčbu podpořit. Kdo o nich něco věděl v devadesátých letech?

Na vlastní oči tedy vnímám fakt, že léčba RA vůbec nestagnuje, ale jde neustále kupředu. A my jsme zase o kousek blíže normálnímu způsobu života. Jen tak dál.

Text: Marie Pospíšilová



foto: autorka eseje

OBLIČEJOVÁ JÓGA

Asi všichni toužíme po tom vypadat dobře, být stále krásní a mladí. Obzvláště ženy si na svém vzhledu zakládají. Bohužel věk a někdy i okolní vlivy, jako jsou kouření či léky, mění kvalitu naší pokožky a kontury obličeje. Objevují se vrásky, rýhy, tu něco povadá, tu něco přebývá. Většina revmatiků také asi dobře zná tzv. měsíčkový obličej jako vedlejší efekt užívání kortikoidů. Lze s tím něco dělat? Určitě ano! Zkuste třeba obličejovou jógu...

Obličejová jóga (někdy také face yoga) je nejen veselá, ale hlavně účinná procvičování obličejových svalů s efektem přirozeného omlazení tváře.

Obličejová jóga zahrnuje masáže a cviky, které stimulují svaly, pokožku a lymfatický systém. Tato technika je navržena tak, aby zjemnila a uvolnila svaly obličeje a pomohla zmírnit napětí, stres a obavy. Může vám také pomoci přestat dělat výrazy obličeje spojené s těmito pocity. Některé výzkumy potvrzují, že cviky, jako jsou ty v obličejové józe, mohou zlepšit vzhled vašeho obličeje a zmírnit projevy stárnutí.

I v obličejí máte svaly. A protože jsou malé, jdou poměrně dobře a rychle zpevňovat.

Na jaké účinky se můžete těšit:

- Omlazená a projasněná pleť
- Prevence proti vráskám kolem úst, kolem očí i na čele
- Vypnuté kontury obličeje (konzervativní metoda liftingu)
- Uvolněné svaly a pročištěná lymfa
- Prokrvení v obličejí pro hezčí barvu
- Prevence proti vzniku druhé brady
- Prevence proti stresu (na obličejí je řada reflexních bodů)
- Zbavuje bolestí hlavy
- Působí dobře i proti akné

Lví řev

Otevřete pusku dokořán a klidně si zařvete jako lev. Následně zatněte vší silou všechny svaly v obličeji, jak jen to jde. Zavřete přitom oči a pomozte si i tím, že dáte ruce v pěst. Uvolněte a opakujte 10x.

Mračoun

Přiložte palec a ukazováček jedné ruky mezi obočí, prsty jemně roztáhněte kůži do strany. Začněte se střídavě mračit a uvolňovat výraz tak, aby díky přiloženým prstům nevznikla žádná vráska. Opakujte 10x.

Úsměv, prosím

Položte ukazováčky na koutky úst, usmějte se a pomocí prstů protáhněte úsměv ještě výš. Vydržte v pozici, počítejte v duchu do 10 a rty opět uvolněte. Nezapomeňte normálně dýchat. Takto opakujte cvik 5x.

Podivín

Rty vytvarujte do óčka, jako by se vám chtělo zívnout. Zuby pevně přitiskněte na horní i dolní ret, vytáhněte krk, vyvalte oči.

Čelo zkuste uvolnit a dýchejte ústy.

Napočítejte do 10, poté uvolněte a opakujte 10x



Přimhouřit oči

Kůže kolem očí je nejcitlivější, proto ji nenatahujte příliš a ideálně nakrémuje. Dejte ukazováčky vedle vnějších koutků očí a palce pod oči. Roztáhněte prsty směrem k uším. Přivřete oči a opět povolte. Opakujte 10x.

Náfuka

Nafoukněte obě tváře, ústa držte pevně zavřená a pak zkuste „přelévat“ vzduch z jedné tváře do druhé. Počítejte v duchu do 10, vydechněte, znovu nafoukněte a opakujte cvik ještě 5x.

Krk jako laňka

Sepněte a natáhněte ruce před sebe. Narovnejte se, ramena držte dole, hlavu otočte na stranu, pohled směřujte šikmo nahoru a našpulte rty. Napočítejte v duchu do 10i a poté vystřídejte strany. Opakujte 3x na každou stranu.

Čelovka

Přiložte prsty obou rukou doprostřed čela a začněte pomalu táhnout ke krajům. Prsty přitom jemně tlačte na pokožku a zároveň mírně roztahujte kůži do stran. Opakujte 10x.



Sbohem váčky

Přiložte ukazováčky pod oči, nehty se přitom téměř dotýkejte nosu a jemně stlačujte kůži dolů. Semkněte zároveň rty a také se je snažte tlačit dolů. Zakloňte hlavu, pohled směřujte vzhůru. Vydržte 10 vteřin a opakujte 5x.

Vyvalte oči

Položte ruce doprostřed čela a snažte se jimi zabránit tomu, abyste zvedali obočí a krčili čelo. Střídavě vyvalujte oči, jako když se divíte, a zase oči uvolněte. Cvik opakujte 10x.

A jelikož je vždycky nejlepší názorný příklad, doporučujeme video na youtube kanále Udrž ksicht paní Marty Dřímál Ondráčkové, kde si určitě najdete ty pravé cviky pro Vás. <https://www.youtube.com/@udrzksicht>

Text: Redakce

KDO BYL HAMZA?

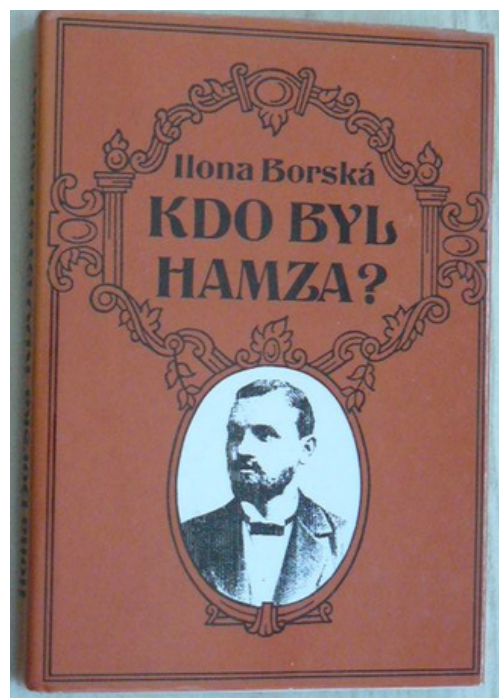
Kdo byl Hamza? Tak zní název životopisného románu Ilony Borské o lékaři Hamzovi.

Ilona Borská (1928 - 2007) vzděláním socioložka, povoláním novinářka, je známá především knížkami pro mládež a životopisnými příběhy z oblasti literatury faktu. Značnou část próz Ilony Borské pro dospělé čtenáře tvoří biografie autentických postav, byť si nevybírala nejzvučnější jména, ale výjimečné osobnosti. Jednou z těchto knih je i román o doktoru Františku Hamzovi, výjimečné osobnosti, lidumilovi, vizionáři, zakladateli léčebny a oboru rehabilitace zvané ergoterapie. Borská dává do jeho soukromého i profesního života tímto románem alespoň zčásti nahlédnout.

Hamza začínal jako praktický lékař v Luži ve východních Čechách, kde se poprvé naplno setkal s tuberkulózou. Na přelomu 19. a 20. století trpělo v českých zemích touto chorobou až půl milionu obyvatel, do roku 1934 byla hlavní příčinou úmrtí. Účinná kauzální léčba tuberkulózy tehdy neexistovala. Léčbu podpurnou - především vydatnou stravou a horským vzduchem - si mohli v sanatoriích dovolit jen zámožní lidé. Mladý doktor se s touto skutečností odmítl trpně smířit. Zakoupil proto pro dětské pacienty ze svých prostředků vilu o několika pokojích, kterou zařídil jen spartánsky. Začal s deseti postelemi a dvaceti kozami na mléko. Svítilo se petrolejkami. Přilehlou zahradu proměnil v nádherný park, aby se děti měly kde procházet. Jak napsal později, Luže - Košumberk se měl stát „otevřenou náručí pro trpící“.



... areál v Luži



knih Kdo byl Hamza?

Po osmi letech už měl ústav dvě ordinace, operační sál, bakteriologickou a chemickou laboratoř. Časem Hamza přikoupil další pozemky, ale věno manželky i jeho vlastní peníze došly.

To už opečovával tři sta dětí a obětavá paní Hamzová už na všechno nestačila, a tak v roce 1908 celý ústav prodal zemskému výboru a zůstal do roku 1919 jeho ředitelem. Za těch osmnáct let jeho vedení prošlo sanatoriem čtyři tisíce dětí. Řadu z nich prakticky vyléčil, u dalších alespoň jejich postižení zmírnil. A poněvadž jako realista u nich předpokládal změněnou pracovní schopnost, zavedl při svém ústavu dílny - šití pro dívky a knihařství pro chlapce.

Knih je životopisná, končí úmrtím doktora Hamzy. Nedočtete se tam tedy, že léčebný ústav úspěšně prosperuje dosud, rozšířil a přizpůsobil léčbu své době. V léčebně stále působí škola, kterou MUDr. Hamza založil již v roce 1908, tehdy jako první ústavní zařízení tohoto typu ve střední Evropě, s cílem zajistit školní výuku pro své dětské pacienty. Hamza podporoval zdravý životní styl a léčbu prací (dnešní ergoterapii). I když před sto lety tyto programy samozřejmě nazýval jinak, v Čechách byl jejich průkopníkem.

Text: Redakce

KLUB TÁBOR

V roce 2022 byl náš klub postaven před dosti náročným problémem – stěhování do jiné budovy v jiné části města Tábora. Za 20 let tak zvaného trvalého bydliště a činnosti ve stejných prostorách se nahromadilo velké množství věcí potřebných i nepotřebných. Vše se muselo roztřídit a zabalit, převést a znovu uložit. Nastaly i komplikace. Hlavním nepřítelem byl čas, ale všechno se zvládlo a naše pravidelné schůzky, ergoterapie a další plánované činnosti pokračovaly.

Chci se zmínit zejména o posledním čtvrtletí roku. Dvoudenního kurzu keramiky se zúčastnilo několik členek. Výrobky s vánoční tematikou vytvořené v listopadové a prosincové ergoterapii byly krásné i praktické. Na závěr roku bylo tradiční vánoční posezení s pohoštěním a hudbou. Na stolech byly také plné tácky výborného vánočního cukroví. Některé členky přispěly do programu scénkou a zpěvem vánočních koled. Volná zábava trvala do pozdních hodin. Na poslední schůzce v roce 2022 jsme si při promítání fotek a videí s radostí připomněli vše, co jsme společně za celý rok dokázali a prožili.



keramické tvoření

Je rok 2023 a při naší první lednové schůzce jsme se domluvili, že se rozdělíme do skupinek a každá připraví program na jednu schůzku z různých oblastí. Budeme pokračovat ve výtvarné činnosti v hodinách ergoterapie. Zúčastníme se sportování seniorů, trénování paměti a dalších akcí pořádaných jinými organizacemi a místním Kontaktním centrem.

Již v lednu se čtyřčlenné družstvo našich členů zúčastnilo turnaje v bowlingu a k 1.místu moc gratulujeme. Z činností našeho klubu pořizujeme fotky i videa. Vybrané fotografie z akcí zdobí záznamy v naší kronice, informují veřejnost na naší nástěnce a doplňují naše příspěvky i v tomto bulletinu.

Text: Marie Novotná Foto: ing. Jaroslav Zeman



vánoční posezení



turnaj v bowlingu

KLUB OSTRAVA

Letos jsme jely navštívit krásné lázně Luhačovice. Luhačovice jsou lázně ve Zlínském kraji a pro nás z Ostravy mají navíc tu výhodu, že je zde z Ostravy přímé autobusové spojení. V lázních jsou kromě zdravého vzduchu a léčivé Vincentky i krásné stavby architekta Dušana Jurkoviče v duchu lidové secese a krásný Společenský dům. Původně nás mělo jet více, ale nemoc způsobila, že jsme nakonec jely jen čtyři. Končil měsíc únor a tak jsme ani nepočítaly, že budeme mít tak krásný a slunečný týden. Byly jsme ubytovány v hotelu Harmonie a k pobytu patřil i balíček služeb, které jsme absolvovaly - masáž, zábal, kryo-ošetření a v neposlední řadě pobyt v bazénu. Volný čas jsme věnovaly procházkám v lázních a vycházkám do blízkého okolí. Personál v hotelu byl vstřícný, jídlo výborné a také všechny služby byly na dobré úrovni.

Týden utekl jako voda, krásně jsme si odpočinuly a těšíme se, že se sem zase někdy podíváme.

Text a foto: Věra Navrátilová



Luhačovice

KLUB JIHLAVA

Jihlavský klub se schází pravidelně a to převážně v kavárně. Tentokrát si schůzku užili sportovně. Pod vedením zkušené lektorky pěkně protáhli svá těla cvičením jógy. „Zdalo se, že jsme se jen protahovaly a cvičily dechová cvičení. Druhý den jsme však cítily všechny svaly, o kterých jsme vůbec nevěděly.“ Říká s úsměvem předsedkyně spolku.

Text: Jana Křížková



... při cvičení

Redakce:

Helena Havlíčková, Alena Slámová
newsletter@revmaliga.cz

Autoři článků:

Helena Havlíčková, Alena Slámová, Marie Novotná, Marie Pospíšilová,
David Kříž, Michaela Linková, Věra Navrátilová, Jana Křížková

Použité fotografie: www.canva.com, archiv autorů, chrudimsky-
denik.cz, Jaroslav Zeman, Marie Pospíšilová, Michaela Linková, Věra
Navrátilová, Jana Křížková

Jazyková korekce:

Alena Slámová

Grafické zpracování:

Helena Havlíčková

Facebook: www.facebook.com/revmaliga

Twitter: @Revma_Liga

Instagram: @revmaligacz

YouTube: kanál Revma Liga

www.revmaliga.cz

Revma Liga Česká republika, z. s.

Revmatologický ústav

Na Slupi 450/4

128 50 Praha 2

IČ: 41193644