

Revmatik

INFORMAČNÍ BULLETIN
OBČASNÍK ČÍSLO 71

BŘEZEN 2022



Revma Liga
Česká republika

Milí čtenáři,

březenové číslo dokončujeme v době, kdy na Ukrajině zuří nespravedlivá válka a hrůzné záběry, které vidíme denně v médiích, nikomu z nás na psychické pohodě nepřidávají. Jak se s tím srovnat? Možná je dobré, se v takových situacích sám sebe zeptat, zda mohu já osobně něco udělat, byť to nejmenší, a pokud ano, udělat to. Naopak o tom, co nemohu ovlivnit, zbytečně nepřemýšlet a raději se věnovat svým koníčkům a jiným příjemným činnostech.

Užitečný návod, jak bojovat proti depresi či jak si zlepšit náladu a navodit příjemný pocit, najdete v rubrice Duševní zdraví. Myslím, že právě to dnes všichni potřebujeme.

Dozvíte se i výsledek národního kola literární soutěže Edgar Stene Prize a seznámíte se s další slavnou osobností, která trpí revmatickou nemocí – konkrétně fibromyalgií. O této diagnóze přinášíme hodně informací v přidruženém rozsáhlém článku.

Zatímco ceny benzínu a energií stoupají, covidová čísla nám naopak každým dnem klesají a můžeme tak vyrazit na první letošní rekondiční pobyt, který pořádáme ve Františkových Lázních. A kluby začínají pořadat své pravidelné srazy...

Revma Liga nezahálí a v současné době pracuje na strategickém plánování. Je to další krok k její profesionalizaci. Rozšíření aktivit plánuje náš spolek i díky úspěšnému získání grantové podpory z Norských fondů, jak se detailněji dozvíte v příspěvku předsedkyně Revma Ligy ČR Edity Müllerové.

Tak alespoň nějaké pozitivní zprávy na závěr!

Alena Slámová a Helena Havlíčková
newsletter@revmaliga.cz



Foto: M. Pospíšilová

| | |
|--|----|
| Úvod | 2 |
| Obsah | 3 |
| Novinky z RL ČR | |
| Schválené granty | 4 |
| Duševní zdraví | |
| Opatruj se.cz | 5 |
| Můj nový koníček | 5 |
| Edgar Stene Prize | |
| Výsledky soutěže | 6 |
| Esej | 6 |
| Slovníček pojmů | 7 |
| Z historie revmatologie | |
| Zakladatel československé revmatologie | 8 |
| Fibromyalgie | |
| Fibromyalgie | 9 |
| Slavní nemocní | |
| Sinead O ´ Connor | 12 |
| Přírodní lékárna | |
| Čekanka | 13 |
| Recepty | 14 |
| Zprávy z klubů a skupin | |
| Skupina Myozytida | 15 |
| Kluby | 16 |



Foto: M. Pospíšilová

Schválené granty pro RL ČR

Koncem roku 2021 Revma Liga Česká republika požádala o grant MZ (ZD-MGS3-019) v rámci Programu Zdraví financovaného z Fondů EHP 2014-2021 na projekt Stabilizace a profesionalizace spolku Revma Liga Česká republika a jsme rádi, že Vám čtenářům můžeme oznámit, že byla žádost o podporu v projektu schválena v plné výši.

Cílem projektu je zmíněná profesionalizace a stabilita naší organizace. Díky finanční podpoře z fondů EHP se podařilo vytvořit několik pracovních pozic a my jsme již začali pilně pracovat na všech bodech, ke kterým jsme se jako organizace v projektu zavázali. Od začátku roku 2022 jsme realizovali několik meetingů s kolegy z Norska a samozřejmě také v našem týmu, který se na práci podílí.

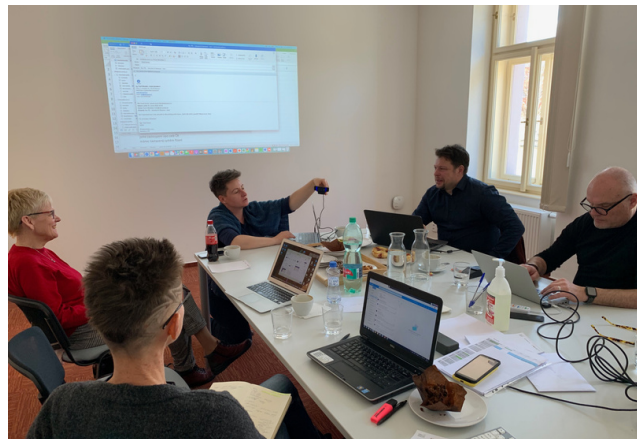
Ptáte se, jaké body jsou páteří projektu?

- Celkový strategický plán rozvoje organizace na období 5i let

Probíhají intenzivní práce na strategii spolku. Prvního setkání s naším mentorem ke strategii, Ing. Pavlem Němečkem se zúčastnili zástupci klubů (Praha, Jihlava, Pardubice) a samozřejmě akční tým RL ČR – David Kříž, Michaela Linková, Martina Matějčková a Edita Müllerová.

- Rozvoj obsahu a kvality služeb

Implementace cvičebního modulu, na kterém spolupracujeme s Norskou ligou proti revmatismu, překlad evropské Revma mapy, plán webinářů, workshopů, seminářů. Máme v plánu vylepšení čtyř dílčích služeb – Hotline pro veřejnost, Hotline pro pacienty a obsahové vypracování balíčku podkladů pro preventivní a osvětové kampaně. (Součástí bude aktualizace databáze členů a podporovatelů atp.)



- Financování a fundraising (FR) strategie a FR plán

Vytvoření fundraisingové strategie (plán na získávání zdrojů) pro činnost Revma Ligy ČR v souladu se strategií organizace. V plánu jsou dvě pilotní FR kampaně na veřejnost – individuální dárce a na firemní sektor.

- PR a marketing

Vytvoření komunikační strategie pro tři dílčí oblasti. Široká veřejnost, pacienti a potenciální členové, odborná veřejnost.

Čeká nás hodně práce, těšíme se na novou výzvu a věříme, že se nám podaří zapojit co nejvíce členů a klubů do celého projektu. V dalším čísle časopisu se můžete těšit na podrobnější informace k jednotlivým částem projektu.

Text: Edita Müllerová



Opatruj se.cz

Z klidných, ustálených a blahobytných let jsme po nástupu covidu vstoupili do období nejistoty, strachu a sociální izolace. Koncem roku vtrhla navíc do domácností obava o finanční zajištění dodávek energií a v současné době tuto dvojici doplnil válečný konflikt na Ukrajině, který máme prakticky za hranicemi. Většiny z nás se tyto situace a události nějak dotýkají a pokoušíme se s nimi psychicky vyrovnat. Jsou to určité krizové situace, kdy se můžeme cítit zmatení, vystresovaní a zranitelní. Přichází úzkost, deprese, potíže ve zvládnutí každodenních aktivit a pracovních úkolů.

Dobrym zdrojem informací, jak tyto změny zvládat, mohou být webové stránky <https://www.opatruj.se/>, které odborně zaštiťuje Národní ústav duševního zdraví České republiky ve spolupráci s dalšími národními a mezinárodními organizacemi. Obsah byl vytvořen na základě vědecké evidence, to znamená, že se zde nachází pouze spolehlivé a vědecky ověřené informace.

Na stránkách se můžete otestovat a zjistit tak úroveň své duševní pohody, stresu, deprese, vyplnit si stupnici odolnosti člověka v náročných životních situacích... Dále dostanete informace o duševním zdraví, jak poznat určité symptomy, naučíte se různé techniky a figle, jak si pomoci či jak pečovat o svůj dobrý psychický stav.

Stránky jsou přehledné a srozumitelné. Návštěvník na nich najde uceleného průvodce od rozpoznání problému až po jeho řešení.

Dobrý a snadno dostupný pomocník a rádce do této těžké doby!

Několik drobných, ale účinných rad z těchto stránek pro dobrou náladu:

poslouchejte zpěv ptáků, dejte si kousek čokolády, dávejte si malé cíle, pozorujte květiny, udělejte něco pro druhé, cvičte alespoň hodinu týdně, dejte si sprchu, držte ruce nad hlavou jako vítěz, úsměvem přelstíte mozek k lepší náladě...



Můj nový koníček

Jak jsem se dostala k focení mobilem? Velice prostě. To takhle přišla covidová pandemie a vláda nás na několik týdnů zavřela úplně doma. Mám psa, který potřebuje venčit pandemie nepandemie, a jelikož venčení byla jedna z mála činností, které nám nebyly zapovězeny, stalo se. Shodou okolností jsem zrovna dostala i nový mobil, který už konečně slušně fotí, aspoň někdy. Normálně ho s sebou do lesa nenosím, protože věci notoricky ztrácím, ale když už jsem si nainstalovala i aplikaci, která mi měřila ušlou vzdálenost, tak se mnou prostě musel.

Kochat se krásou okolí nám vláda nezakázala, a tak jsem se kochala a konečně i něco zvěčnila. Pokračuju v tom do teď, a moc mě to baví.

Text: Marie Pospíšilová

Pozn. redakce: Fotkami Marušky Pospíšilové prokládáme celý časopis.

Máte také nějaký nově objevený koníček? Pochlubte se, rádi v příštím čísle zveřejníme.



Foto: M. Pospíšilová

Výsledky literární soutěže Edgar Stene Prize

Literární soutěž EULARu na téma "Jak léčba mé nemoci ovlivnila mé šance do budoucna" byla pro tento rok ukončena.

Porota národního kola, které pořádá Revma Liga ČR, vybrala vítěznou esej a ta byla zaslaná EULARu do kola mezinárodního. Výsledky zveřejní EULAR v červnu tohoto roku. Do té doby nesmí RL ČR vítěznou esej zveřejnit, tak si ji budete moci přečíst až v dalším čísle našeho časopisu. Můžeme již nyní ale zveřejnit, že naše národní kolo vyhrála paní Olga Drápalová se svou esejí *Boj se vzácnou nemocí i s vnitřním já*. Blahopřejeme!



Zároveň děkujeme všem zúčastněným soutěžícím, kteří věnovali svůj čas a energii na sepsání svého pohledu na zadané téma.

Nevítězné eseje budeme postupně zveřejňovat, protože všechny mají svou kvalitu, otisk autora a mohou být přínosem i čtenářům Revmatika.

Dnes zveřejňujeme esej paní Moniky a názvem...

Myší výzva: Když artritida postihne mysl

Znáte film *Chyt' mě*, když to dokážeš v hlavní roli s Leonardem DiCapriem? Ve snímku se několikrát opakuje příběh dvou myší, které spadly do kbelíku se smetanou. Zatímco první se vzdala a utopila se, druhá bojovala tak urputně, že smetanu utloukla

na máslo a zachránila se. Příběh je jakousi paralelou na celoživotní boj s chronickou nemocí, kdy si každý z nás musí vybrat, jestli si zvolí osud první myši, nebo bude druhým odvážnějším hladovcem. Osobně po letitých zkušenostech věřím, že si v průběhu života revmatik vyzkouší obě dvě role...

Verdikt nazvaný juvenilní idiopatická artritida jsem si vyslechla v osmi letech, letos tedy uplynulo čtvrt století. Diagnóza v dětství může být výhodou, omezení nepřijdou jako rána z čistého nebe a člověk se s nimi naučí žít, stejně jako jeho okolí. Na druhou stranu si neprožije ten správný dospělácký šok, aby byl schopen se s nemocí vnitřně smířit a postavit se jí čelem. Dlouhá léta jsem svou diagnózu brala automaticky a ani jsem nepostřehla, že si celou řadu nevyřešených otázek a situací ukládám do hlubokého podvědomí, kde si vytvářím pěknou horu křivd, smutku, sebelítosti a nízkého sebevědomí. Zatímco fyzický stav řešíme my revmatici dnes a denně, psychiku často odsouváme do pozadí, na později a navíc se s ní v českém zdravotnictví jaksi nepočítá. Jako kdyby léčené tělo bylo sto procent úspěchu k cestě za plnohodnotným životem...

„Píšeš jako prase.“ „Dvojka z tělocviku, když necvičíš.“ „Pořád se ulejš, kam pořád chodíš, když jsme zrovna psali písemku.“ „Musíš víc posilovat, když neotevřeš ani PET flašku.“ „Taková mláda holka v lázních akorát zabírá místo.“ „Proč si prstem stíníš blesk u foťáku?“ „Co děláš s tím masem na talíři?“ „Ty ty dveře neodemkneš?“ „Proč se válíš po zemi, když se zvedáš?“ „Ty jsi normálně feťák, když si musíš něco píchat.“ Všechno tohle jsem si opravdu v průběhu let vyslechla. Revmatici, kteří mají podobné problémy, v mém případě především (ale nejen) s rukama, přesněji s nehybnými zápěstími, některé výše uvedené reakce určitě pochopí. Člověk nad nimi může mávnout rukou, může v novém pracovním nebo volnočasovém kolektivu vysvětlovat, nebo to přejít mlčením, ale všichni víme, že to nejsou příjemné situace a že by se s jejich četností dala napsat kniha.

Mé listy stránek se popisovaly a popisovaly, až vznikl titul, který by se dal nazvat „Z tebe nikdy matka nebude, když se nepostaráš ani sama o sebe.“ Obavy se v průběhu let proměnily ve strach, který se z psychické stránky přenesl na tu fyzickou a trvalo několik dlouhých let Pandořinu skříňku otevřít, mnohé věci si ujasnit, stránky pomyslné knížky přečíst, promyslet, utřídit a dojít k poznání, že i když nejsme dokonalí a naše nemoc nás ovlivňuje každou minutu z těch 1 440 za den, že jsme stejně hodnotní jako zdravý člověk, že jako každý máme na něco talent, že máme právo, abychom milovali, někdo miloval nás a žili jsme plnohodnotný život podle našich vlastních představ.

Tyhle řádky píšu po pětiletém čekání na dceru, které budou zítra tři měsíce. Ořvala jsem, že ji nemůžu pořádně pochovat, že jediná poloha, která v případě kojení připadá v úvahu, je ta vleže. Že za ní nebudu běhat a klekat si na zem, abychom si spolu pohrály, že s ní nebudu sportovat a vyhazovat ji do vzduchu. Ale přesto

všechno už dneska vím, že ji stejně jako zdravé matky zahrnu láskou, že si poradíme se vším, co nás čeká, a že i když to bude náročné a zcela jistě jiné než u zdravých maminek, že to spolu zvládneme. Jinak, pro někoho divně, netypicky, ale zvládneme! A to nejen díky mému přesvědčení, ale také díky nezměrné podpoře mého manžela, který je tady vždycky, když potřebuju: aby mi nandal ponožky, otevřel sklenici, ukrojil chleba, vytřel podlahu, řídil, když to nejde, pochoval dcerku a dalších milion věcí, se kterými my revmatici potřebujeme několikrát denně pomoci. Kdybych takhle přemýšlela dříve, mohla jsem si ušetřit několikaleté čekání na rodinu a úvahy o vlastní hodnotě. Jenže to by se v případě (nejen) revmatoidní artritidy muselo na nemocného pohlížet celostně, nejen jako na pacienta s bolestmi těla, ale především na člověka, který cítí a musí se s řadou naprosto nestandardních situací vyrovnávat každý den, každou minutu a vteřinu svého života, a to od prvotních příznaků a diagnózy až do své smrti.

SLOVNÍČEK POJMŮ INZULÍNOVÁ REZISTENCE

Stav, kdy výrazně hrozí poškození slinivky a může zapříčinit spoustu nepříjemných nemocí - diabetes 2. typu, vysoký tlak, vysoký cholesterol, infarkt, mrtvici, rakovinu.

Inzulínová rezistence (IR) je ztráta citlivosti buněk na inzulín. Každá buňka v našem těle potřebuje živiny, které získává z potravy. Inzulin je vylučován slinivkou břišní během jídla – v tom okamžiku tělo signalizuje buňkám, že živiny jsou na místě a mohou být odebrány. V případě inzulínové rezistence buňky onen signál nepřečtou, v důsledku čehož dostávají méně živin a zůstávají „hladové“, čímž hladina cukru v krvi rychle stoupá.

Důvody vzniku inzulínové rezistence

Přejídání, zejména jednoduchými sacharidy a potravinami s vysokým inzulinovým indexem: například mléčnými výrobky, sladkostmi, ovocem. Nadměrné množství tuku v oblasti břicha, nedostatek pohybu, stres, častá konzumace menších jídel během dne (po každém jídle hladina inzulinu klesá nejdříve až po třech hodinách. Pokud neustále něco jíte, pak vaše slinivka bude udržovat vysoké hladiny inzulinu třeba i 16 hodin denně).

Prevence vzniku

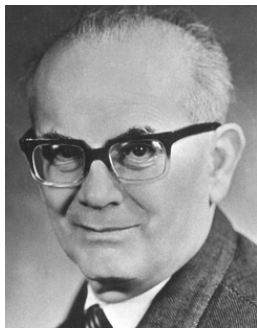
Omezte cukr, 10 minut cvičení denně, nebo 30 minut aktivní chůze, vyhněte se stresu, spěte 8 hodin, jezte pouze 3 jídla denně. Zařaďte do svého jídelníčku ořechy a ryby obsahující Omega-3 mastné kyseliny, a nezapomínejte na čerstvou zeleninu a celozrnné potraviny.

ZAKLADATEL ČESKOSLOVENSKÉ REVMATOLOGIE

PROF. FRANTIŠEK LENOCH, DRSC
(17.2.1898 – 24.9.1970)

Vystudoval fyziatrii a balneologii, později i vnitřní lékařství. K revmatologii ho přivedla práce v lázních (působil v Trenčan. Teplicích a v lázních Bohdaneč), kde se s chorobou setkával. Nejprve byl primářem revmatologického odd. Thomayerovy nemocnice v Krči. V roce 1952 založil Výzkumný ústav chorob revmatických (dnešní Revmatologický ústav) a stal se jeho prvním ředitelem, kterým zůstal až do své smrti. Shromáždil kolem sebe řadu nadšených lékařů a pustili se do výzkumu s cílem zlepšit co nejdříve péči o revmatické pacienty a předat do praxe osvědčené postupy. Od počátku spolupracoval s předními zahraničními odborníky. Výsledky jeho výzkumu v oblasti kineziterapie a léčby a prevence revmatické horečky jsou považovány za průkopnické. Jeho bohatá publikační činnost zahrnuje bezmála 300 vědeckých prací zveřejněných v domácích i zahraničních časopisech. Je autorem či spoluautorem několika významných medicínských děl (Dějiny naší revmatologie, Nemoci kloubní, kostní a svalové). Ráda bych ale zmínila i jeho knížku Pohádky z Trenčanských Teplic, kterou napsal pod pseudonymem Kešitnarf Chonel (jeho jméno a příjmení odzadu).

Profesor Lenochoval ovládal několik světových jazyků a také maďarštinu, amharštinu a latinu! Jeho mimořádně široké lékařské ale i všeobecné vědomosti z něj udělali ideálního vysokoškolského učitele. Vychoval celou řadu žáků jako např. prof. MUDr. R. Bardfelda, CSc., prof. MUDr. S. Havelku, CSc., prof. MUDr. C. Dostála, DrSc., prof. MUDr. M. Adama, DrSc., prof. MUDr. V. Rejholce, CSc. MUDr. O. Vojtíška, CSc. či MUDr. K. Pavelku, CSc. st., kteří se postupně stali významnými revmatology. Byl dlouholetým předsedou Československé revmatologické společnosti a předsedou Československé fyziatrické společnosti.



Zúčastnil se založení Mezinárodní ligy proti revmatismu (ILAR) v roce 1926 a v letech 1963 – 1965 byl prezidentem Evropské ligy proti revmatismu (EULAR). Byl čestným členem 16 evropských odborných společností.

A jaký byl pan profesor člověk? O tom uměl krásně vyprávět jeho velký propagátor, prof. Bardfeld, který nás často bavil veselými historkami, které s ním zažil jako jeho student a později jako kolega.

Jednu se Vám na závěr pokusím převyprávět, i když tak jak to uměl pan prof. Bardfeld, to určitě nedokážu:

Oba pánové spolu létali na mezinárodní revmatologické konferenci a tady měl prof. Lenochoval jednu zvláštní cestovní libůstku. Vždy udělal vše proto, aby byl první pasažér na palubě letadla. Ač v té době už nebyl úplně nejmladší, vždycky úprkem vyrazil k nástupním schůdkům a dlouho se mu opravdu dařilo být v letadle první. A měl z toho vždycky radost. Až jednou... Stalo se, že se mu v běhu nějak zvrtila noha a pan profesor upadl. Rychle sice vyskočil a běžel dál, předběhl ho však nějaký Japonec, který si zřejmě cestování zpestřoval podobnou „sportovní disciplínou“. Takže pan profesor byl až druhý, s čímž se špatně smířoval a zkazilo mu to celý let! (-:

Profesor Lenochoval zemřel náhle uprostřed rozdělané práce ve věku 72 let.

Text: Alena Slámová

Zdroje: <https://www.revma.cz/historie-ustavu/>
www.prijmeni.cz/Lenoch/osobnosti (Nár. knihovna ČR)

vzpomínky pana profesora Bardfelda



Z iniciativy prof. R. Bardfelda se ulice proti vchodu do RÚ od r. 2009 jmenuje podle prof. Lenocha.

Fibromyalgie

"Fibromyalgie je chronický, celkově oslabující bolestivý stav, který komplexně omezuje biologické, psychologické, sociální a ekonomické aspekty existence pacienta. Nejde o onemocnění lehké a bagatelizovatelné, jde o vážný patologický stav." (Prof. Kolář Pavel, 2009)

Primární chronická rozšířená bolest (fibromyalgie), je poměrně častým, i když poddiagnostikovaným onemocněním.

„Kdyby mi revmatolog řekl, že antidepressiva pomáhají i s léčbou bolesti nebo řekl, že jde o vyloučení psychického stavu, bral bych to jinak. Když ovšem dodal, že se zpátky už nemám vracet, i když mám revmatologické onemocnění, je mi jasné, že se mě chtěl zbavit" říká pan Petr z Prahy

PROJEVY

Klinické projevy **zahrnují vedle nociplastické bolesti** (bolest vznikající v důsledku změněného zpracování smyslových signálů), např. intenzivní **únavu, spánkové poruchy, kognitivní dysfunkce, přetížení smyslů, ortostatickou intoleranci, gastroenterologické potíže, značný pokles výkonnosti oproti vrstevníkům.**

První příznaky tohoto dlouhotrvajícího onemocnění, které je spojeno se značným utrpením a snížením kvality života, se mohou projevit již ve velmi raném věku. V průběhu let symptomy sílí a postupně se přidávají různé stavy centrální senzibilizace.

Tato diagnóza se může vyskytovat jako stav ojedinělý, je však často kombinována i s jinými onemocněními, u kterých je též přítomna složka bolesti. Zvláště s revmatickými, kde je její prevalence mnohem vyšší než v běžné populaci. Ve skutečnosti jde o jeden z nejčastějších stavů, proč pacient navštíví ambulantní revmatologickou praxi.

„Diagnostika fibromyalgie mě spíše začlenila pro lékaře do škatulky, že vše je důsledek této diagnózy a to mi vadí. Raději fibromyalgii moc nezmiňuji, nesetkávám se příliš s kladnými ohlasy. Podpora se mi dostává spíše od rodiny a přátel, od státu téměř vůbec, a částečně od lékařů, kteří berou fibromyalgii jako onemocnění. Bolesti splývají, jsem hodně unavená, trpím depresemi. Léčba psoriatické artritidy mi pomáhá, horší je to s léčbou bolesti. Nedaří se najít úlevu" říká paní Hana.

LÉČBA

Přestože dosavadní farmakologické i nefarmakologické strategie **nemají velký vliv na její zlepšení a dlouhodobý efekt, je důležité, aby každý z pacientů měl k dispozici individuální plán léčby a silnou podpůrnou síť**, která přispěje ke zlepšení kvality života. Léčba dle odborných lékařských společností má začít edukací pacientů a jejich blízkých, pomocí s přijetím nemoci a seznámením se s její složitostí. Klíčové je také respektování individuálního prožívání bolesti a vytvoření osobních strategií, které mohou tlumit příznaky, zejména jejich vzplanutí. Dále je zásadní úzká spolupráce pacientů s lékaři na stanovení cílů či povzbuzování pacientů, aby hlásili změny zdravotního stavu.

Léčba se pohybuje na pomezí revmatologie, neurologie, psychiatrie, algeziologie a fyziatrie, z čehož vychází nutnost multidisciplinárního přístupu. Cíle léčby zahrnují základní příčiny, zvládání symptomů a aktivit denního života s vědomím, že ne všechny potíže lze odstranit. I když diagnostická kritéria docela přesně vymezují typický symptomatický profil fibromyalgiků, stále jsou ve skutečnosti rozděleni do subpopulací na základě svých hlavních symptomů a progresu příznaků. Z terapeutického hlediska je mimořádně užitečné oddělit ty pacienty, jejichž hlavním problémem je bolest od pacientů, u kterých dominují poruchy nálady (především úzkost a deprese).

„Po několika letech zdravotních potíží a změně revmatologa mi byla diagnostikována revmatoidní artritida. I přes léčbu není můj stav dobrý. O ostatních problémech lékaři nechtějí slyšet. Když jsem se o svých dalších příznacích a podezření na fibromyalgii zmínila paní doktorce, ke které docházím do Revmatologického ústavu, lékařka se mi vysmála, že jsem hypochondr. Prý jsem po revmatologické stránce v pořádku a mám se léčit u psychiatra. Trápí mě přístup mé lékařky, byla bych ráda, kdyby mě vyvedla z omylu vyšetřením, že fibromyalgie je v mém případě omyl. Pomohlo by mi to pochopit, co se vlastně se mnou děje a jaké možnosti můžu mít ohledně zlepšení stavu,“ říká paní Jitka.

INFORMOVAT A POCHOPIT

Vzhledem k tomu, že zpoždění v diagnostice způsobuje pacientům útrapy a ekonomické zatížení zdravotnického systému, Evropská liga proti revmatismu doporučuje rychlou diagnostiku a poskytnutí pacientovi informací včetně písemného materiálu o tomto onemocnění. Mělo by být provedeno komplexní posouzení bolesti, míra funkčního postižení a zhodnocení psychosociálního stavu jedince.

Ještě dnes je fibromyalgie označována jako nová nemoc, ačkoliv má za sebou dlouhou historii, kdy se měnila nejen její jména, ale i teorie popisující tuto nemoc.

Jedná se o závažný problém v oblasti veřejného zdraví, který může vést k předávkování a nadměrnému léčení nebo k nedostatečné léčbě u těch, kteří nejsou diagnostikováni. Někteří lékaři mají navíc tendenci diagnostikovat nemoc častěji u žen než u mužů. Přestože mnoho výzkumů potvrdilo řadu abnormalit kvůli subjektivní povaze symptomů a nedostatku objektivních ukazatelů, tak se fibromyalgikům stále nedostává pochopení, odpovídající zdravotní péče a sociálních výhod. Bohužel je stále běžné, že i když pacient naprosto přesně popíše své zdravotní potíže v souladu s

definicí fibromyalgie, setká se s nedůvěrou, nařčením z hypochondrie a psychiatrizováním. Nejde jen o to, že psychosomatická diagnóza je pro mnoho lidí urážlivá kvůli své problematické historii a odmítavým důsledkům, ale také je odhazuje do „odpadkového koše medicíny“. Vystavování se opakovaně takovému přístupu způsobuje trauma. Dokud nebude dosaženo skutečného přijetí zdravotnickými pracovníky a širokou veřejností, bude se řada pacientů mimo fibromyalgii potýkat i s posttraumatickou stresovou poruchou.



„Rheumatolog mi řekl, že mi ji do dokumentace psát nebude, že by to uškodilo. Stejně mě nikdo nevyslyší. I když se snažím, jsem pro okolí jen líná a nezodpovědná. Lékař mi nenabídl na fibromyalgii žádnou léčbu, prý zabírá to, co na RA. O novinkách ve výzkumu mě neinformuje, informace čerpám z facebookové stránky Fibromyalgik. Postrádám dostatečnou podporu. Rodina těžko chápe. Zaměstnavatel vůbec. Nikdo si mě dlouho nenechá, zaměstnání je utopie. O přátele jsem přišla z 99 %. Ještě že mám invalidní důchod na revmatoidní artritidu“, říká paní Zuzana.

„Vyjadřuji svou blízkost, a doufám, že se této nemoci, která je často přehlížena, věnuje více pozornosti.“ papež František

LEGISLATIVA

V mnoha případech následkem těžkého zdravotního postižení dochází ke ztrátě zaměstnání, odchodu ze společenského života a potřebě pomoci při zvládání základních životních potřeb. Přestože fibromyalgie způsobuje dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, vyhláška o posuzování invalidity umožňuje pokles pracovní schopnosti maximálně o 25 %, což nestačí ani na přiznání invalidity I. stupně.

Napříč celým patientským spektrem lidé shodně uvádějí, že není snadné najít lékaře, který provede diagnostiku fibromyalgie. Místo snahy objasnit zdravotní potíže se jim dostává pouze odeslání k psychiatrickému vyšetření. Postrádají léčebný plán, informace, podporu. V případě, že je fibromyalgie potvrzena, ne pokaždé je zanesena do pacientovi dokumentace ve snaze ochránit jej před stigmatem a předsudky.

„Moje potíže začaly již v dětství, v 35 mi byl diagnostikován Bechtěrev a po 6 letech nejlepšujícího se stavu fibromyalgie. A to bylo všechno. Žádné informace. Spousta lékařů ani neví, co fibromyalgie je a co to obnáší. Stále slýchám, že jsem hypochondr, a to i od rodiny. Prý ať si nestěžuji a koukám makat a přestat se pozorovat, že každého něco bolí! Když se ráno celá bolavá a ztuhlá probudím, trvá mi hodinu, než zvládnou vstát a osprchovat se horkou vodou, abych zvládla jet do zaměstnání. Všude musím autem. Kvůli strašným bolestem, únavě a dalším zdravotním problémům nezvládám běžný život. Jakákoliv menší fyzická námaha vše zhoršuje, nevydržím stát, chodit, nákup nemůžu nosit, prostě život stažený. Lékaře to nezajímá. Neznám nikoho, a to chodím k dobrým doktorům v Revmatologickém ústavu, koho by to zajímalo. Mám jen invalidní důchod 1. stupně, do práce musím na plný úvazek. Veškeré domácí práce mě úplně zničí, musím si vybrat, co budu dělat. Jestli vyluxuji, nebo uvařím, takže doma bordel a špína. Prostě to nezvládám,“ říká paní B.

Fibromyalgika často trápí:

- zvýšená únava,
- bolesti hlavy, čelistí,
- záněty močového měchýře,
- hypermobilita,
- po ránu bývá ztuhlý,
- otoky,
- studené ruce,
- bývá mu zima, i když ostatním je teplo,
- nevolnosti,
- přibývání na váze,
- neuroglykopénie,
- závratě,
- při chůzi je nejistý,
- nešikovnost,
- alergie,
- ekzémy,
- bolestivé žíly,
- suché sliznice,
- úzkosti,
- mnohdy i deprese.

Nedělá mu dobře:

- stres
- námaha
- chlad
- průvan
- hluk
- když na něj současně mluví více lidí

Dále jej sužují potíže:

- s dýcháním
- s vypadáváním vlasů
- s hlukem
- s menstruací
- s návaly pocení
- s chrapotem
- s řečí
- s písmem
- s porozuměním
- s pamětí
- s polykáním
- se zažíváním
- se srdečním rytmem
- se sluchem
- se čtením

ZÁVĚREM

Velkou změnu nyní přináší **nová mezinárodní klasifikace nemocí** (MKN-11). Umožní pohlížet na chronickou bolest jako na mnohostranný stav s biologickými, psychologickými a sociálními aspekty. Chronická primární bolest (bolest nezpůsobená jiným zdravotním stavem) se stává samostatným onemocněním.

Doufejme, že alespoň tímto krokem budou lidé s fibromyálií zařaditelní systémem do nějaké škatulky a dostane se jim zasloužené pozornosti. Cíle jsou určitě vyšší, ale každá změna k lepšímu se počítá.

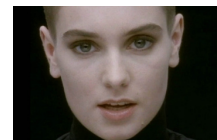
Text o fibromyalgii připravila: Petra Fibromyalgik, <https://fibromyalgik.webnode.cz/>, kde najdete i zdroje informací, použitých v textu.

Děkujeme!



Foto: M. Pospíšilová

Sinead O'Connor



Irská zpěvačka a skladatelka.

Popularitu získala na konci osmdesátých let 20. století, nejvíce jí proslavil hit Nothing Compares 2 U z roku 1990. Po nepříliš šťastném dětství v rozpadlé rodině v sobě celkem záhy objevila hudební talent a založila svou první kapelu. Pozornost na sebe většinou strhávala svým zpěvem, ale i rozhněvaným výrazem, vyholenou hlavou a stylem oblékání. Sinead O'Connor byla vždy kontroverzní osobností s vyhraněnými názory a velmi svobodným myšlením.

V posledních letech navíc plní bulvár svými pobyty v psychiatrických léčebnách a řečmi o sebevraždě.

Důvod?

Na začátku roku 2000 byla nucena přerušit svou činnost v hudebním průmyslu a oznámila, že se potýká s fibromyálií, protože tato nemoc začala dramaticky ovlivňovat její kariéru. V době svého odchodu do ústraní O'Connorová výslovně uvedla, že stres a bolest, které jí fibromyalgie způsobovala, byly příliš velké na to, aby je vedle hudební kariéry zvládala. Pro mnoho lidí, kteří se potýkají s fibromyálií, je to běžný příběh. Ačkoli člověk byl dříve schopen zvládat svou kariéru a rodinný život, když onemocníte fibromyálií, je najednou nemožné tyto věci zvládat. V jednom rozhovoru během této pauzy Sinead uvedla, že "fibromyalgie není léčitelná, ale je zvládnutelná". Nejvíce ji trápila tzv. mozková mlha a těžká únava. Ty se zhoršovaly stresem, bylo tudíž důležité najít rovnováhu mezi kariérou a domácím životem. Každý člověk je jiný, stejně jako každý projev fibromyalgie.



Zdroj:

ukfibromyalgia.com/blog/kyjq8wfpobaon6zxgly6i7h cqipvcx

ČEKANKA

Jarní období je nejlepší čas na nastartování různých očišťujících kúr. Oblíbené jsou například kopřivové čaje či jaterní očista ostropestřecem. Dnes si představíme jinou bylinu, která si zaslouží stejně velkou pozornost pro své vynikající účinky na naše zdraví.

ČEKANKA OBEČNÁ

Čekanka obecná není příliš náročná rostlina, takže vyjma skutečně chladných oblastí ji lze nalézt téměř po celém světě. To ostatně platí i pro Českou republiku. Dokonce by se dalo říci, že se jedná o jednu z nejčastěji se vyskytujících bylinek v naší přírodě.

Čekanka je velice cennou léčivou bylinou. Nezaměnitelnými vlastnostmi oplývají prakticky všechny její části.

LÉČIVÉ ÚČINKY

Čekanku lze doporučit z celé řady důvodů. Na úvod zmiňme kladný vliv na **trávicí soustavu**, zlepšuje chuť k jídlu a působí protizánětlivě. Konzumovat by ji měli i lidé s citlivým žaludkem, případně se žaludečními vředy. Čekanka dále pomáhá vylučovat škodliviny z těla a dokáže pomoci i osobám, které trpí onemocněním jater. Dokonce bývá někdy doporučována i při jaterních otravách jako protijed. Příznivý vliv má ovšem i na žlučník, neboť vyplavuje přebytečnou žluč a pomoci může i při žlučových kamenech.

Čekanka obecná se může osvědčit i při kamenech ledvinových a zmínit musíme i její **močopudné účinky**, ačkoli nejsou nijak silné. Často je také součástí směsí **proti diabetu**. Čaji z této rostliny jsou navíc přičítány zklidňující účinky na **nervovou soustavu**. Dodejme, že čekanku obecnou lze používat i zevně, a to několika způsoby. Obklady mohou kupříkladu dobře posloužit při bolestech kloubů a nálev z květů můžete určitě vyzkoušet, bude-li vás trápit zánět spojivek.

Z účinných látek pak musíme uvést zejména dvě, a to **inulin a hořčiny**.



INULIN

Pro svou nasládlou chuť a nízkou energetickou hodnotu je inulin oblíbený doplněk stravy, vhodný pro diabetiky i lidi s obezitou.

Inulin získaný z kořene čekanky je specifickým typem rozpustné vlákniny, která má mnoho zdravotních benefitů. Všeobecně je znám příznivý vliv inulinu jako prebiotika na udržování střevní rovnováhy, na snížení výskytu zánětů a infekčních onemocnění i jako preventivní prostředek proti rakovině tlustého střeva.

V dnešní době jsou známy spíše poddruhy čekanky, které se pěstují cíleně. Těmi jsou: čekanka obecná setá, z jejíhož kořene se pražením připravuje všem známá náhražka kávy s názvem cikorka.

Dalším poddruhem čekanky, radícím se mezi listovou zeleninu, je čekanka listová, jež patří rovněž do čeledi hvězdnicovitých, ovšem jedná se o listovou zeleninu.



Čekanka sice není v našich kuchyních tak populární jako například ve Francii a to je škoda. Je velmi zdravá, chutná a zvláště ji ocení ti, kteří si udržují štíhlou linii. Čekanka na tělo působí detoxikačně a zrychluje také metabolismus. Staří Egypťané věřili, že krásná žena je každá, která si šťávou z čekanky a oleje potře svoji tvář.

Čekanka je dostupná od podzimu až do začátku léta. Zejména v zimních měsících bychom jí pro nezanedbatelný obsah vitamínu C, karotenu, vápníku, železa, magnesia a fosforu měli věnovat pozornost.

PĚSTOVÁNÍ

Pokud se rozhodnete vypěstovat si vlastní čekanku, pak byste měli vědět, že rychlení Vám přinese samé výhody. Pro rychlení je zapotřebí získat upravené kořeny čekanky. Ty získáte tak, že v období od května do června provedete výsev semínek do venkovního záhonu. Řádky ať jsou 30 cm od sebe a jednotlivé rostliny po vzejití vyjednotíte po 10 cm. V říjnu můžete sklízet s pomocí rýčích vidlí.

Rychlení se provádí tak, že upravené kořeny vysadíte do nádoby s rašelinovým substrátem (například do kbelíku) nebo prostě jen naplněné vodou (kořeny čekanky naskládáte



těsně vedle sebe a přikryjete černou neprůsvitnou fólií, vodu udržujte ve výšce dvou třetin nádoby, optimální teplota je 18 °C. Voda, kterou přiléváme během rychlení nesmí nikdy zatopit hlavy kořenů.). Tu pak umístíte do chladné a tmavé komory nebo sklepa. Rychlení trvá 3 až 4 týdny. Konzumují se vyvinuté puky.

Zdroj:

https://cs.wikipedia.org/wiki/%C4%8Cekanka_obecn%C3%A1

<https://www.bylinkovo.cz/cekanka-obecn/>

https://www.semena.cz/blog/287_cekanka-osvezi-jidelnicek-po-cely-rok-jak-na-jeji-pestovani.html

<https://www.vareni.cz/magazin/cekanka/>

RECEPTY

Čaj

Čekankový čaj se užívá při žloutence, jaterních potížích či při chorobách močového měchýře. Příprava obsahuje 1 lžičku jemně nasekané usušené čekanky, kterou povaříme v 0,25 litrech vody a necháme cca 10 minut odstát. Po přecedění pijeme jeden hrnek ráno a večer.

Čekanková polévka

Vhodná jako předkrm či jen tak pro chuť. Na její přípravu je potřeba dva větší čekankové puky, které je nejprve potřeba očistit, rozpůlit a propláchnout pod tekoucí vodou. Středy puků nakrájíme na plátky. Cca litr zeleninového vývaru zjemníme smetanou ke šlehání, opepříme a osolíme a následně přidáváme čekankové listy a několik minut povaříme, dokud není čekanka měkká. Polévku rozmixujeme a podle chuti dochutíme citrónem.

Zapečená čekanka

Čtyři velké čekanky očistíte a rozřízněte na půlky. Povařte několik minut v osolené vodě a nechte okapat. Zapékačí misku vymažte máslem. Čekanku zabalte do plátku libové šunky, poté do plátku ementálu. Závitky naskládejte do zapékačí misky a zalijte rozmíchanou směsí (200 mililitrů smetany, 1 vejce, 100 gramů na kostičky nakrájeného ementálu, pepř, špetku muškátového oříšku). Zapékejte asi čtvrt hodiny v troubě rozehřáté na 200°C. Podávejte s čerstvým chlebem nebo vařenými brambory.



Praha přivítá odborníky a pacienty z celého světa

Pandemie Covid19 přiměla organizátory 4. Globální konference o myozitidě odložit tuto významnou akci o rok, na červen 2022. V prostorách O2 Univerzum se od 6. do 9. června uskuteční světově významný kongres o vzácné, ale potencionálně nebezpečné nemoci – myozitidě. Probíhat bude v hybridní formě.

Odborníci z celého světa budou jednat prezenčně či online o všech aspektech výskytu, výzkumu a léčbě této nemoci. Jednáním jazykem konference je angličtina.

Souběžně s odborným programem proběhne patientský program, který je připravován čtyřčlenným mezinárodním týmem. Českou republiku v týmu reprezentují Olga Drápalová, předsedkyně skupiny Myozitida, a Hana Šmucrová, ergoterapeutka z Revmatologického ústavu. K zahraničním reprezentantům patří dvě předsedkyně patientských skupin, Ingrid de Groot z Holandska a Silke Schlueter z Německa.

Konference pro pacienty bude zahájena virtuálním setkáním, které nabídne všem účastníkům, těm, kteří budou přítomni i těm, kteří se připojí online, aby se vzájemně pozdravili, poznali, neformálně sdíleli informace a prodiskutovali vše, co je zajímavé.



Foto: M. Pospíšilová

Hlavní program nabídne dva workshopy. V prvním čeští i zahraniční odborníci odpoví na palčivé otázky, které trápí pacienty. Sesbírané otázky pocházejí od pacientů z různých koutů světa a pracovním týmem byly rozděleny do tří oblastí – Co je nového v oblasti výzkumu a léčby, Obecné otázky a Covid19 a myozitida.

Fyzioterapeutický a ergoterapeutický workshop povedou odborníci ze Švédska a z České republiky a bude zahrnovat teorii a praktické ukázky cvičení, dodržování cvičebního programu a účinků funkčního tréninku se zaměřením na aktivity každodenního života. Z pohledu ergoterapie budou nabídnuty techniky zaměřené na šetření energie, kompenzační pomůcky apod. Kromě teorie bude nabídnuta praktická ukázka rehabilitačních technik a cvičení rukou pro pacienty s myozitidou. Otázky týkající se prezentované teorie a praktického cvičení, ale i dalších souvisejících s danou problematikou, budou rovněž odpovězeny všem prezenčním i online účastníkům v průběhu workshopu.

Reprezentanti patientských organizací byli vyzváni, aby se zapojili do přípravy plakátů o velikosti 140x90 centimetrů, jejichž prostřednictvím budou mít možnost prezentovat činnost svých skupin či asociací. Vědecké i patientské plakáty budou vystaveny v konferenčních prostorách v době konání a také budou zveřejněny na webových stránkách konference

(<https://www.congressprague.cz/en/kongresy/myositis2022/aktivni-ucast.html>).

Pracovní tým připravuje konferenční brožuru se seznamem účastníků v elektronické verzi, včetně fotografií, krátkých biografií a kontaktních informací se záměrem podpořit mezinárodní spolupráci pacientů s myozitidou.

Závěry konference týkající se nejnovějších informací ohledně výzkumu, léčby a rehabilitačních technik budou prezentovány všem členům skupiny Myozitida a zajímavosti rovněž nabídneme redakci časopisu eRevmatik.

Olga Drápalová, předsedkyně skupiny Myozitida

Klub Pardubice

První letošní setkání proběhlo začátkem března. Z původně naplánovaného workshopu "Jak (z)vládnout svou (ne)moc" kvůli náhlému onemocnění lektorky sešlo. Náhradním programem tak bylo vděčné setkání u kávy. Probrali jsme všechno možné a poté se opět rozjeli do svých domovů a městeček, protože jsme sice klub Pardubice, ale členové jsou z různých (i dost vzdálených) koutů východních Čech.

Bez aktivních členů nelze fungovat, proto velký dík všem, kteří se alespoň občas, když zdraví dovolí, našich schůzek účastní.



Text: Helena Havlíčková

Klub Jihlava

Naše první lednová schůzka v jihlavském klubu proběhla v pracovním duchu. Nejdříve jsme přivítali nový rok a potom jsme volili nové vedení klubu. Za předsedkyni byla zvolena Jana Křížková a místopředsedkyni Alena Lněničková. Klub funguje již od roku 2018. Pokud situace dovolí, scházíme se každý měsíc. Jelikož nemáme své prostory, scházíme se vždy v kavárně, kde si popovídáme, sdílíme své zážitky. V tomto duchu chceme stále pokračovat. Rádi přivítáme i nové členy, kteří se s námi budou chtít scházet. Klubu přeji, abychom byli stále dobrý a veselý kolektiv lidí.

Text: Jana Křížková



Foto: M. Pospíšilová

**Pokud' možno klidné jarní dny v
neklidné době přeje celý tým
Revma Ligy ČR!**



**Bojujeme již
od roku 1991.**

Revma si nevybírá,
ale spolu to zvládneme.
www.revmaliga.cz



Redakce:

Alena Slámová, Helena Havlíčková
newsletter@revmaliga.cz

Autoři článků:

Edita Müllerová, Alena Slámová, Helena Havlíčková, Olga Drápalová,
Marie Pospíšilová, Petra Fibromyalgik, Jana Křížková

Použité foto: www.canva.com, garen.cz, storymag.cz, Marie
Pospíšilová

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