

Revmatik

INFORMAČNÍ BULLETIN
OBČASNÍK ČÍSLO 76



Revma Liga
Česká republika

SLOVO PŘEDSEDKYNĚ

Světový den artritidy, označovaný jako SDA (angl. WAD), je celosvětový den osvěty, který se koná každý rok 12. října. SDA si klade za cíl pomoci zvýšit informovanost všech lidí po celém světě o existenci a dopadu revmatických a muskulo-skeletálních onemocnění, často označovaných jako RMD. Revma Liga ČR si tento den připomíná co moje paměť sahá. SDA hrál významnou roli i v období Dekády kostí a kloubů (2000-2010), která upozorňovala na závažnost a zvyšující se výskyt onemocnění pohybového aparátu.

V letošním roce, v roce 2023, jsme se rozhodli světový den znovu rozšířit a spojit hned několik nemocí, které ohrožují naše muskuloskeletální zdraví. Artritidu, psoriázu a psoriatickou artritidu a osteoporózu.

Děkuji všem kolegům, partnerům a sponzorům za dosavadní spolupráci a těším se na její úspěšné pokračování. Revma si nevybírám, ale spolu to zvládneme!



Edita Müllerová,
předsedkyně Revma Liga ČR
edita.mullerova@revmaliga.cz

POMÁHEJTE S NÁMI

Milí čtenáři,

Světový den, letos s oficiálním podtitulem **"Včasná péče - silnější obrana"**, přináší jedinečnou příležitost spojit síly pro dobrou věc. Jsme Revma Liga ČR, a naším posláním je přinášet naději, podporu a společně měnit životy těch, kdo bojují s revmatoidní artritidou a dalšími revmatickými onemocněními.

Nejsme jen organizací, jsme pevnou oporou pro ty, kteří čelí bolestem a výzvám. Jsme hrdí na to, že můžeme být přítomní v životech těchto odvážných bojovníků, a právě teď vás všechny zveme, abyste se připojili k naší sbírce a stali se společně s námi nedocenitelnou součástí této úžasné cesty.

Je třeba zdůraznit, že naše práce je možná i díky vaší podpoře. Naše činnost, která výrazně doplňuje péči o pacienty s revmatickými onemocněními v České republice, vyžaduje finanční zdroje. Zajištění kvalitních projektů, osvětových akcí a odborného poradenství není levnou záležitostí, ale je to nezbytný krok pro zlepšení života našich pacientů.

A právě proto jsme se spojili s platformou Darujme.cz, abychom vám umožnili jednoduše a pohodlně se připojit k naší sbírce. Stát se pravidelným dárcem znamená mít dlouhodobý pozitivní dopad na životy pacientů s revmatismem. Vaše pravidelná podpora nám umožní plánovat dlouhodobé projekty a zajistit, že naše pomoc dorazí tam, kde je to nejvíce potřeba.

VÁŠ DAR JE PODANOU RUKOU VŠEM, KTEŘÍ JI POTŘEBUJÍ

Oskenuj kód (odkaz na Darujme.cz):



Každý příspěvek má význam. Vaše štědrost může být klíčovým krokem směrem k tomu, aby revmatoidní artritida a další revmatická onemocnění nebyla jen bolestivou realitou, ale aby byla lépe diagnostikována, léčena a aby pacienti měli plnohodnotný životní styl. Společně to můžeme změnit.

Děkujeme vám za vaši přízeň, podporu a za to, že můžeme společně měnit „revma svět“ k lepšímu.



David Kříž,
fundraiser Revma Liga ČR
koordinátor@revmaliga.cz

SPOLEK S HISTORIÍ

Příběh Revma Ligy (RL) se začal psát v roce 1991. Založit spolek na podporu lidí s revmatickými nemocemi vznikl z podnětu pacientů i lékařů. Po celou dobu trvání je Revma Liga patientskou organizací, která své členy sdružuje, vzdělává, motivuje a bojuje za lepší životní podmínky revmatiků. Od začátku své činnosti má sídlo v Revmatologickém ústavu v Praze, se kterým úzce spolupracuje. Během více než tří dekád se podařilo uskutečnit mnoho projektů, díky kterým se RL postupně posunula do řad profesionálních patientských organizací, kterou je dnes. Účastnili jsme se projektů evropských i celosvětových, jako byly například Pacient partnerem, v jehož rámci pak několik let probíhala praktická zdravotnická školení pacientů, či Dekády kostí a kloubů.

Regionální působení spolku narůstalo od roku 2000 díky postupnému zakládání klubů v jednotlivých městech. Pro dětské revmatické pacienty a jejich rodinné příslušníky jsme vytvořili samostatnou skupinu Kloubíci. V roce 2018 jsme vystartovali s projektem Revma výzva, jejímž cílem je přiblížit revma zdravé populaci. V rámci kampaně Revma v pohybu, která motivuje nemocné k chůzi, jsme prošli díky sbíraným kilometrům napříč republikou. Velkého úspěchu bylo dosaženo v roce 2019, kdy se díky současné předsedkyni RL Editě Müllerové a dalším zainteresovaným partnerům a odborníkům podařilo prosadit úhradu biologické léčby pro pacienty ve střední závažnosti revmatoidní artritidy. Průběžně vydáváme informační brožury, zájemcům nabízíme i bezplatné workshopy zaměřené na komunikaci s lékařem, rehabilitaci, přijetí své nemoci či sdílení zkušeností se stejně nemocnými pod vedením odborníka. V současnosti využíváme i možnosti on-line světa. Provozujeme podpůrnou skupinu na sociálních sítích a natáčíme webináře na různá zdravotní témata, které jsou ke shlédnutí na našem YouTube kanále.

PŘIDEJTE SE K NÁM

Můžete být u všeho, co Revma Liga připravuje. Staňte se naším členem! Vybrat si můžete ze dvou variant.

Klubové členství je vhodné pro ty, kteří se chtějí účastnit programů organizovaných klubem a pravidelně se setkávat. Vizitky klubů najdete na následujících stránkách časopisu.

Pokud byste rádi založili klub i ve vašem městě a aktivně tak přispěli ve vašem regionu k lepší informovanosti o revmatických nemocech, pestřejšímu životu revmatiků a společně s námi rozvíjeli svými nápady Revma Ligu, obraťte se na koordinátora RL Davida Kříže o více informací - koordinator@revmaliga.cz.

Spolkové členství je vhodné pro ty, kteří chtějí využívat výhod členství, ale nemohou nebo nechtějí pravidelně navštěvovat klub. Činnost se odehrává především na sociálních sítích.

Členstvím ve spolku vyjádříte sounáležitost a podporu činnosti vykonávané spolkem.

Základní povinností člena je úhrada ročního členského příspěvku ve výši 300 Kč. Člen starší 18 let má právo volit a být volen do orgánů spolku či klubu, má právo využívat slev a výhod člena.

Pro odkaz k registraci oskenuj QR kód:



informace
podpora
vzdělávání



REGIONÁLNÍ ČINNOST V KLUBECH

Představujeme vizitky a činnost jednotlivých klubů a skupin, které v rámci Revma Ligy v současné době aktivně fungují. Jejich předsedkyně a aktivní členové se pravidelně každoročně zúčastňují shromáždění delegátů RL ČR.

Klub Ostrava

Klub byl založen v roce 2006. V současné době máme 31 členů nejen z Ostravy, ale z celé Moravy. Společné schůzky máme pravidelně 1x v měsíci. Organizujeme výlety, exkurze a přednášky. Účastníme se wellness pobytů a podnikáme krátké výlety. Několikrát do roka máme tvořivé dílničky, kde vyrábíme vánoční přání, adventní věnce, figurky z mléčného marcipánu, květiny z filcu, velikonoční dekorace apod. Na závěr roku máme společné posezení spojené s předáváním drobných dáreků, soutěžemi apod. Jednou týdně máme společné cvičení s fyzioterapeutkou, měli jsme i cvičení v bazénu. Některé naše členky se účastní výzvy Revma v pohybu a rekondic.

Předsedkyně klubu: Mgr. Šárka Bernsteinová
E-mail: ostrava@revmaliga.cz



Letní setkání s opékáním buřtů



Ergoterapie

Klub Pardubice

Začátky vzniku pardubického klubu se datují do roku 2014. Členy máme převážně z Pardubic, ale významná část dojíždí i z různých koutů východočeského kraje. Přání zorganizovat schůzku i mimo Pardubice tedy rádi vyslyšíme a uvítáme. Akce naší skupiny se zaměřují hlavně na sdílení

zkušeností, ale snažíme se nabídnout i aktivity připravené centrálou RL, jako byly workshopy pod vedením profesionálů, či víkendové pobyty v Orlických horách. Cílem a náplní našeho klubu je nabídnout revmaticky nemocným zprostředkování odborných informací, možnost podílení se na cílech Revma Ligy ve zvyšování kvality života revmatiků, ale i podporu a porozumění v rámci fajn kolektivu.

Předsedkyně klubu: Jiřina Matějková
E-mail: pardubice@revmaliga.cz



Pravidelná schůzka



Na rekondici

Skupina Domažlice

Naše neformální skupina v Domažlicích existuje od roku 2007 (dříve jako klub) a sestává z několika spolkových členů Revma Ligy z našeho okresu a jejich přátel. Vídáme se několikrát do roka na schůzkách, občas si jdeme zaplavat, zahrát bowling apod. Rádi se zúčastňujeme rekondičních pobytů nebo se domluvíme na nějakém výletu. Dříve jsme i pravidelně cvičili, což bychom do budoucna rádi obnovili.

Kontakt: Alena Slámová
E-mail: aslamova1@seznam.cz



Na bowlingu

Klub České Budějovice

Klub byl založen v roce 2001. V současné době evidujeme 32 členů. Scházíme se pravidelně poslední čtvrtek v měsíci v 16 hodin na Zdravotně sociální fakultě. S fakultou úzce spolupracujeme. Studenti pro nás připravují přednášky se zdravotnickou tematikou, členové klubu dochází do výuky studentů jako modely revmatických změn. Na fakultě máme možnost rekondičního cvičení, které je pro osoby s revmatoidní artritidou velmi důležité. Klouby na ruku procvičujeme i v rámci ergoterapie, která je pravidelnou náplní našich schůzek. Vše si archivujeme v naší klubové kronice, kde si mohou zájemci prohlédnout naše další aktivity.

Předsedkyně: Ing. Marie Dědičová
E-mail: ceske.budejovice@revmaliga.cz



Květinový bál



Rekondice

Klub Jihlava

Klub Jihlava funguje od roku 2018. Máme členy z celého Jihlavska. Pravidelně se scházíme. Při setkání si předáváme své zkušenosti s léčbou i životem s RA. Pořádáme společné pohybové aktivity. Vše je zaměřeno na revmatiky, aby veškeré cviky zvládl opravdu každý. Díky RL organizujeme vzdělávací semináře a tím předáváme odborné informace mezi členy. Naším cílem je být nablízku revmatikům i jejich rodinám a podporovat je k aktivnímu životu.

Předsedkyně: Jana Křížková
E-mail: jihlava@revmaliga.cz



SDA

Klub Praha

Klub Praha funguje oficiálně od roku 2004. Existoval ale již od založení Revma Ligy, ovšem dříve byl spojený s celorepublikovým vedením a nebyl samostatně oddělen. Zázemí má v Revmatologickém ústavu, kde probíhají pravidelná cvičení. Schůzky má klub jednou měsíčně s různým programem. Samozřejmostí jsou ergoterapie a wellness víkendy.

Předsedkyně: Renata Šplíchalová
E-mail: praha@revmaliga.cz



Na výletě

Klub Tábor

Klub Tábor byl založen v roce 2002. Pravidelné schůzky máme každé druhé úterý v měsíci na poliklinice na Sídlišti nad Lužnicí, poslední pondělí v měsíci máme pravidelnou ergoterapii, kde vyrábíme drobné předměty z korálků, papíru, malujeme na sklo apod. Každé první pondělí v měsíci se nám tady dobře cvičí, a to nejen tělo, ale i paměť. Kromě pravidelné činnosti klub pořádá jednodenní výlety do okolí, po ČR i do zahraničí, velké oblibě se těší každoroční rekondiční pobyt s bohatým sportovním, poznávacím a společenským programem, pořádáme oslavy SDA, každý rok se těšíme na vánoční večírek.

Předsedkyně: Marie Zuzáková
E-mail: tabor@revmaliga.cz



Sportovní hry



Rekondice Albrechtice

Skupiny

Skupina Skleroderma

Pacientská skupina Skleroderma funguje od konce roku 2018. V současné době má skupina 24 členů. Každý rok se věnujeme veřejné osvětě. Letos jsme připravili kampaň zaměřenou na orgánová postižení a důležitost mezioborové spolupráce. Kampaň byla podpořena uměleckými fotografiemi pacientek. Stejně tak se věnujeme edukaci pacientů. Letos jsme pro pacienty natočili video zaměřené na 5 základních otázek a odpovědí k onemocnění. Pro pacienty společně s partnery provozujeme bezplatnou psychologickou poradnu www.revmaporadna.cz, která je v tuto chvíli rozšířena i pro pacienty s myozitidou. Pořádáme rehabilitační workshopy a tiskneme informační materiály.

Vedoucí skupiny: Michaela Linkova
E-mail: michaela.linkova@revmaliga.cz



Kampaň podpořená uměleckými fotografiemi



Skupina Myozitida

Pacientská skupina Myozitida byla založena v roce 2020. Hlavním cílem skupiny je předávat ověřené informace o nemoci, jejích symptomech, její léčbě a životním stylu pacientů. Za tímto účelem byl zpracován informační materiál – Žijeme s myozitidou. Mezi naše další priority patří edukace pacientů. V roce 2020 jsme společně se zahraničními partnery připravili patientský program v rámci 4. Globální konference o myozitidě. Vzhledem k závěrům konference jsme se zaměřili na cvičení pacientů a zorganizovali jsme rehabilitační workshopy s fyzioterapeuty a ergoterapeutem a vydali brožuru Cvičíme s myozitidou.

V letošním roce zvyšujeme povědomí o této vzácné nemoci a připravili jsme kampaň, která právě probíhá v různých médiích.

Vedoucí skupiny: PaedDr. Olga Drápalová
E-mail: olga.drapalova@revmaliga.cz



*Glob. konference o myozitidě,
Praha*



Rehabilitační WS

Skupina Kloubíci

Kloubíci jsou skupina pro dětské pacienty s juvenilní idiopatickou artritidou a jejich rodiny. Pro snadnější komunikaci rodin provozujeme facebookovou skupinu Kloubíci (Revma Liga pro děti a mládež). Vydali jsme také terapeutickou knížku Žirafa Amálka, která je určena dětem ve věku cca 4 – 10 let, které trpí artritidou. Kniha jim pomáhá zjistit, co se v jejich životě děje a díky ní se mohou přestat bát svého onemocnění. V současnosti vydáváme pohádku i v audioverzi. Pořádáme kampaně pro veřejnou osvětu tohoto onemocnění. Rodiny jezdí na společné víkendy s programem.

E-mail: kloubici@revmaliga.cz



Kloubíci v lázních Poděbrady

REKONDIČNÍ POBYTY

Rekondice s lázeňskými procedurami **jsou mezi našimi členy velmi oblíbené**. Pořádají se od konce 90. let, kdy se konal první takový pobyt v lázních Jáchymov. Od té doby si mnozí z nás užili hodně hezkých ozdravných ale i společenských chvil v lázních Bělohrad, Luhačovice, Mšené, Klimkovice, Karlova Studánka, Františkovy Lázně i v Jáchymově, kam jezdíme dodnes.

Rekondiční pobyty obvykle **pořádá Revma Liga, ale pro své členy si organizují týdenní i víkendové pobyty také jednotlivé kluby a skupiny**. Účastnit se jich zpravidla mohou vedle členů i jejich rodinní příslušníci.

V některých českých lázních nebo wellness-hotelech pak mohou naši členové čerpat pobytové slevy.



Františkovy lázně



Jáchymov

WORKSHOPY PRO PACIENTY

Workshopy (WS) pro pacienty s revmatickým onemocněním realizujeme již od roku 2019. Probíhají v průběhu celého roku a prošly jimi už mnoho pacientů. Ukazujeme pacientům cestu, jak se vypořádat s nemocí, jak zvládat emoce, které člověk prožívá a jakou roli hraje stres ve WS „**Jak (z)vládnou svoji (ne)moc**“, jak efektivně využít čas s lékařem v ordinaci a zároveň se návštěvou lékaře nestresovat ve WS „**Komunikace (ne)jen s lékařem**“. Umožňujeme bezpečně sdílet zkušenosti, podporu a pochopení pod vedením psycholožky v podpůrných skupinách „**Jak se nebát o své nemoci mluvit**“ a také je učíme, jak je důležitý pohyb a cvičení „**Rehabilitační workshop pro pacienty se systémovou sklerodermií a myozitidou**“. Workshopy jsou pod vedením psycholožky a EQ koučky a jsou zdarma. Rehabilitační workshop vede ergoterapeutka a fyzioterapeuti. Více o workshopech se dočtete na: <https://www.revmaLiga.cz/workshopy/>



Workshopy



MEZINÁRODNÍ SPOLUPRÁCE

Mezinárodní spolupráce začala v roce 1999 **vstupem Revma Ligy do EULAR** (Evropská liga proti revmatismu) – resp. její patientské sekce PARE (Lidé s artritidou/revmatismem napříč Evropou). Od té doby náš spolek spolupracuje na projektech EULAR ve prospěch pacientů a jeho zástupci se pravidelně zúčastňují celoevropských výročních konferencí.

EULAR-PARE **vyhlašuje každoročně ústřední téma**, jehož problematice se pak celý rok společně s národními členskými spolky věnuje. Na stejné téma je pak obvykle vyhlášena i **literární soutěž pro lidi s revmatickou chorobou**, které se již léta každoročně zúčastňují i čeští pacienti.



Konference NY

Revma Liga však navazuje vztahy i s jednotlivými národními ligami. Tato spolupráce je důležitá pro získání nových poznatků a výměnu zkušeností. Takto jsme před lety získali cenné rady v oblasti řízení a vedení spolku od **německých kolegů z Deutsche Rheuma-Liga**, která nám jako mnohem starší a zkušenější sdružení pomáhala v rámci projektu Experience Exchange.

V kontaktu jsme i se sesterskou **Ligou proti reumatismu na Slovensku**, jejímž dětským klubem Klúbik jsme se inspirovali při zakládání Kloubíku pro naše dětské revmatiky a jejich rodiče. Společně jsme organizovali Světový den revmatismu, který pak paralelně probíhal v českých i slovenských městech. Výsledek naší další společné akce je i "revmašála", kterou postupně pletly naše členky v klubech napříč oběma republikami.



Česko - slovenská "revmašála"

NORSKÉ FONDY A PLÁNY RL ČR

Významnou **aktuální zahraniční spolupráci** jsme zahájili s **Norskou asociací revmatismu** a to prostřednictvím Fondů EHP 2014 - 2021. Díky schváleným dotacím v roce 2021 jsme mohli zahájit projekt, jehož hlavním cílem je profesionalizace a personální stabilizace naší organizace. V rámci tohoto projektu jsme si stanovili **pevný plán rozvoje na roky 2022 - 2026**. Zaměřili jsme se i na rozšíření kvality a obsahu našich služeb. Zde využijeme spolupráce norského partnera na zrealizování jejich cvičebního modulu a převedení dobré praxe patientské organizace z Norska do ČR. Dále budeme rozvíjet plán na získávání zdrojů pro financování RL ČR a vytvoříme komunikační strategii zaměřenou směrem k široké i odborné veřejnosti a pacientům.

Norská asociace revmatismu (NRF) je jasným hlasem ve veřejné diskusi a jednou z největších norských organizací pacientů s více než 34 000 členy. Její činnost je založena na dobrovolné práci,

demokratických procesech a solidaritě. Snaží se zajistit, aby každý, kdo má revmatickou diagnózu, dostal potřebnou kontrolu a léčbu a mohl mít dobrou kvalitu života bez ohledu na své zdravotní problémy.



HISTORIE ČASOPISU REVMAK

Držíte v rukou tištěné číslo bulletinu Revmatik, časopisu, který vychází od samého vzniku Revma Ligy. Má za sebou tedy již dlouhou historii a obsahově se po celou dobu snaží své čtenáře informovat nejen o činnostech, které spolek připravuje, ale i o novinkách v léčbě, klubových regionálních aktivitách, zajímavostech a dalších příbuzných tématech, která se váží k životu s revmatickým onemocněním. V posledních letech vydáváme časopis kvůli finanční náročnosti tisku v elektronické formě a rozesíláme ho členům prostřednictvím e-mailu. Ke stažení je i volně na webu Revma Ligy. Toto číslo je tedy výjimečné nejen obsahově, ale i svou tištěnou formou.

NEZISKOVKA ROKU

V roce 2022 jsme se zúčastnili soutěže Neziskovka roku, kterou od roku 2012 vyhlašuje Nadace rozvoje občanské společnosti. Je to nezávislé prestižní ocenění pro neziskové organizace v České republice, **Revma Liga ČR obdržela ocenění 2. nejlepší malá neziskovka roku 2022**.

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

