

## Spomienky na založenie Ligy proti reumatizmu

*Prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc., FRCP, zakladajúci a čestný predseda LPre SR*

Dňa 23. augusta 1990 sa zišli MUDr. Jozef Rovenský, CSc, JUDr. Karol Gecík, JUDr. Viktor Milata a doc. MUDr. Tibor Urbánek ako prípravny výbor pre založenie Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Dohodli sme sa, že v našom mene je oprávnený konať ako splnomocnenec doc. MUDr. Tibor Urbánek. Takúto žiadosť sme poslali na Ministerstvo vnútra a životného prostredia SR.

Stanovy Ligy proti reumatizmu na Slovensku boli prijaté na ustanovujúcej schôdzi dobrovoľných pracovníkov 23.8.1990 a schválené Ministerstvom vnútra a životného prostredia SR rozhodnutím dňa 22.10.1990. Liga proti reumatizmu na Slovensku bola charakterizovaná ako pomocná a svojpomocná, dobrovoľná, neprofesionálna organizácia, združujúca svojich členov, ktorí sa aktívne podieľajú na zlepšení starostlivosti o reumatikov.

Liga je nezávislá charitatívna organizácia, pôsobnosť Ligy sa vzťahuje na celé územie Slovenska, od začiatku až doteraz sú sídlom Ligy Piešťany.

Dohodli sme sa, že poslaním Ligy je organizovať spoluprácu všetkých, ktorí môžu a chcú pomôcť lekárom a iným zdravotníckym pracovníkom, pacientom a iným ľuďom ochotných spolupracovať s Ligou. Ďalším dôležitým poslaním Ligy je oboznamovať verejnosť s problematikou reumatických ochorení a usilovať sa o zlepšenie zdravotnej a sociálnej starostlivosti, radiť pacientom postihnutým reumatickými chorobami a usmerňovať ich. Medzi prvoradé úlohy Ligy patria zásady, ktoré sa týkali oboznamovania širokej verejnosti s reumatickými chorobami a informovaním ľudí, ako sa majú chrániť a čo robiť v prípade reumatického ochorenia. Jednotlivé body v stanovách už od začiatku mali niekoľko zásad, ktoré sa však všetky týkali poradenstva, popularizácie nových vedeckých poznatkov, ďalej sústavného zvyšovania odbornosti v reumatológii v rámci pregraduálnej a postgraduálnej výchovy lekárov a stredných zdravotníckych pracovníkov.

Veľmi dôležité bolo aj predsavzatie spolupráce s Medzinárodnou ligou proti reumatizmu ILAR a EULAR, Európskou ligou proti reumatizmu. Reumatické choroby sú závažným sociálno-ekonomickým problémom ľudstva. Sú medzi ostatnými skupinami chorôb na jednom z prvých miest ako príčina pracovnej neschopnosti a invalidity.

Dôležitou súčasťou náplne činnosti LPre SR je časopis Informačný bulletin a iné periodické a neperiodické publikácie. Osobne si myslím, že naša prvá generácia, ktorá viedla Ligu

proti reumatizmu, splnila svoje poslanie založením Ligy, rozvíjaním jej poslania a podporou základného odboru reumatológie na Slovensku, ako aj udrzaním nášho Národného ústavu reumatických chorôb.

Počas mojej dlhoročnej kariéry som stretol veľa úžasných ľudí a zažil som neopakovateľné momenty ľudskosti a spolupatričnosti. Spomínam si na stretnutie s mojím učiteľom Dr. P.J.L. Holtom, FRCP z Manchestru (Anglicko), dnes, žiaľbohu, už nebohým. On mi povedal: „Milý Jozef, keby si nič nebol urobil pre reumatológiu, len založenie Ligy proti reumatizmu na Slovensku, tak si dosť urobil.“ Bolo to počas jedného z kongresov EULAR.

Som rád, že vedenia Ligy sa ujala nová generácia nadšencov, mladých ľudí, ktorí svojou inšpiráciou, pracovitou a usilovnosťou dosahujú význačné úspechy v rozvíjaní činnosti Ligy nielen doma, ale aj na medzinárodnom poli. Pri príležitosti 30. výročia prajem celému výboru vedenému PhDr. Janou Dobšovičovou Černákovou len to najlepšie a s radosťou sa teším, do akých pozitívnych rozmerov sa Liga dostala zásluhou mladých nadšencov, ktorí nesú vpred štafetu Ligy proti reumatizmu na Slovensku.

### Klub Kíbič

Unikátnym projektom Ligy proti reumatizmu bolo založenie Klubu Kíbič, ktorý už vyše 20 rokov pomáha deťom a ich rodičom, keď dieťa ochorenie na reumatickú diagnózu, najčastejšie juvenilnú idiopatickú artritídu. Neoddeliteľnou súčasťou Klubu Kíbič sú aj súrodenci a rodinní príslušníci malých pacientov, mladí reumatici, ich rodiny (deti, manželka, partneri a rodinní príslušníci i sympatizanti). Spoločné stretnutia, podujatia, projekty, pobyty, publikačná činnosť a rôzne aktivity KK majú pozitívny vplyv na vzťahy v rodine a pomáhajú im zvládnuť novú životnú situáciu. Klub Kíbič (najskôr ako SMR) vznikol v júni v roku 1998 za účelom pomoci a podpory rodín, ktoré majú dieťa, ktoré ochorelo na JIA (alebo iné RO).

V polovici júla sa uskutočnil ďalší Rekondično-integračný pobyt Klubu Kíbič 2019, na ktorom sa zúčastnilo 46 účastníkov, z toho 23 detí. Súčasťou bohatého programu bola aj výroba dokufilmu o Juvenilnej idiopatickej artritíde s televíznym štábom RTVS z cyklu „Moja diagnóza“.

Vo všeobecnosti pretrváva medzi ľuďmi názor, že reuma je chorobou starých ľudí. Nie je to tak. Reumatickým ochorením môžu byť postihnuté aj deti.



**DVD**  
Cvičebná zostava je určené každému,  
kto chce posunúť svoj život  
s reumatoidnou artritídou ďalej.

Mamička Tatiana napísala: „Rekondično-integračný pobyt Klubu Kíbbik sme absolvovali po prvýkrát. Nevedeli sme, do čoho ideme, čo nás na takomto pobyte čaká. Všetko bolo pre nás nové. Avšak hneď po príchode sme zostali veľmi milo prekvapení. Čakalo nás vrúcne priateľské prijatie a privítanie. Od začiatku tu bola veľmi príjemná a otvorená atmosféra, ktorá pretrvávala počas celého pobytu. Každý jeden deň pobytu bol niečím výnimočný. Spoznala som skvelých ľudí, rodičov, ktorí sa tiež musia vyrovnávať s reumatickým ochorením svojich detí. Pochopila som, čo ľudia s reumou prežívajú, aké majú obmedzenia a starosti. Pre mňa a naše detičky to bol nezabudnuteľný a krásny týždeň. Bolo to objavenie novej reuma rodiny. Tej rodiny, ktorá ma chápe, čo ja ako matka chorého dieťaťa prežívam. Bolo tu veľmi veľa možností sa o chorobe dozvedieť nové informácie, potvrdiť si vlastné už získané poznatky, uistiť sa, čo všetko rodič potrebuje vedieť, aby ochorenie svojho dieťaťa zvládol. Boli tu veľmi krásne, odborné besedy, či už s detskými reumatológmi, zdravotnou sestrou, beseda nazvaná „Rodičia rodičom“ alebo „Deti deťom“. Úžasné boli naše neformálne debaty a posedenia rodičov medzi sebou, kde často sa nám leskli oči, slzy niekde boli na kraji a inde aj padali. Každý



deň sme absolvovali rehabilitačné cvičenie ako individuálny telocvik. Až doteraz sme nevedeli vymyslieť, čím a ako synčeka k cvičeniu motivovať. Naozaj len zriedka kedy dovolil mne a manželovi s ním precvičiť aspoň niektoré kíbbiky. No veľmi príjemné a šikovné fyzioterapeutky pre mňa dokázali nemožné. Podarilo sa im, že môj trojročný synček, ktorý dlhodobo a vytrvalo odmietal spolupracovať tu po troch dňoch začal cvičiť s fyzioterapeutkou Barborkou. Zázrak.“

Klub Kíbbik a jeho pobyty pomáhajú a ponúkajú rodinám aj jednotlivcom spoznať deti a mladých ľudí,

ktorí sú – napriek závažnému, chronickému reumatickému ochoreniu – plnohodnotnými osobnosťami, študujú, pracujú, zakladajú si rodiny a nezostávajú niekde v kúte, ako to bolo ešte v nedávnej minulosti. Rodičia sa len takto zbavujú obáv a strachu o budúcnosť svojich detí. Kým nepoznajú konkrétne osudy a ľudí z Klubu Kíbbik, prežívajú veľké psychické muky a nočné mory. Dozvedia sa tu aj to, že sú moderné spôsoby liečby a hlavne, čo je to tá obrovská sila spolupatričnosti, ktorú doteraz nezažili.

20. výročie Klubu Kíbbik je už dobrý dôvod na malé bilančovanie a poďakovanie všetkým, ktorí "svojou troškou" prispeli k tomu, aby sme sa dostali až sem. **ĎAKUJEME!**

### Sieť pobočiek LPre v SR

