

Dvadeseta godišnjica Hrvatske lige protiv reumatizma

Hrvatska liga protiv reumatizma je najmasovnija neprofitna udruga građana koja na državnoj razini okuplja bolesnike s reumatskim bolestima, liječnike specijaliste i druge zdravstvene djelatnike koji su uključeni u liječenje i rehabilitaciju reumatskih bolesnika.

Na sjednici Upravnog odbora Lige 27. prosinca 2012. odlučeno je da se dvadeseta godišnjica osnutka Lige obilježi svečanom sjednicom, na kojoj bi bile uručene diplome i spomenice zaslužnim pojedincima, institucijama i tvrtkama koji su posebno bili angažirani u radu Lige ili su podržavali njezin rad. Tako je, s malim zakašnjenjem, 31. siječnja 2013. u multimedijskoj dvorani KBC "Sestre milosrdnice" održana proslava na kojoj su bili nazočni brojni liječnici, fizioterapeuti i bolesnici, članovi Lige, kao i predstavnici specijalnih bolnica za medicinsku rehabilitaciju i farmaceutskih tvrtki, koji pomažu rad Lige.

Nakon pozdravne riječi predsjednika Hrvatske lige protiv reumatizma, prof. Simeona Grazija, skupu su se biranim riječima obratili prof. Božidar Ćurković, dr.sc. Tibor Littvay, dipl.ing., te akademik Zvonko Kusić, koji su istaknuli vrijednost humanitarnog i volonterskog rada koje provodi Liga. Potom je prof. Grazio dao pregled bogatih aktivnosti Lige od njezinog osnutka do danas, čiji kratki prikaz slijedi.

Hrvatska liga protiv reumatizma je utemeljena 14. studenog 1992. u Varaždinskim Toplicama, kao pravni sljednik Društva reumatičara grada Zagreba, koje je djelovalo od 1982. godine. Inicijator osnutka Lige je bio prof.dr.sc. Ivo Jajić (1932.-2010.), začetnik ideje o laičkom udruživanju reumatskih bolesnika u nas. Uz prof. Jajića, u inicijativnom odboru su bili Želimir Vukosav, dipl.ing., dr.sc. Tibor Littvay, dipl.ing. i Tonči Buljanović, dipl.iur., kojima su se pridružili prof. Božidar Ćurković, prof. Nataša Delimar, prim.mr.sc. Goran Ivanišević, prim.dr.sc. Ladislav Krapac, prim.mr.sc. Ante Luetić, prim.dr. Željko Ostrogović i prim.dr. Ljubo Suton. Od tada skromnih početaka, a uz entuzijazam inicijatora te, naravno, rad onih koji su se kasnije uključili, Hrvatska liga protiv reumatizma je izrasla u respektabilnu udrugu s oko 5500 članova u 14 županijskih ogranaka.

Mišićnokoštane bolesti i stanja su najvažniji uzrok dugotrajne boli i onesposobljenosti (prema teretu bolesti na zdravlje). U Europi 20-30 % odraslih osoba u svakom trenutku ima mišićnokoštanu bol, dvije od pet osoba s mišićnokoštanim problemima je ograničeno u svojim aktivnostima, a mišićnokoštane/reumatske bolesti i problemi čine do 60 % razloga preranog umirovljenja. Stoga su glavni zadaci Hrvatske lige protiv reumatizma so-

cijalno-edukativne i promidžbene. Prosvjećivanje pučanstva, a poglavito bolesnika s reumatskim bolestima o uzrocima, simptomima, mjerama prevencije, liječenja i rehabilitacije za konačni cilj ima poboljšanje kvalitete života, produženje radne sposobnosti i sprječavanje ili usporavanje nastanka invalidnosti ugrožene populacije. Prema propisniku Lige, njezini zadaci su i davanje pravnih savjeta, a po mogućnosti i neposredne materijalne i radne pomoći u prilagodbi stana, organiziranju rehabilitacije, nabavi pomagala i lijekova, ali je to, zbog nedostatka sredstava, u praksi rijetko provedeno. Liga se zalaže za edukaciju zdravstvenih djelatnika kao i za znanstveni istraživački rad u timskom pristupu, u kojem bolesnik mora biti aktivno uključen.

Hrvatska liga protiv reumatizma ima četiri odbora: za gospodarsko-promidžbenu, za pravnu, za izdavačku i za socijalno-humanitarnu djelatnost, kao i pet stručnih sekcija za upalne reumatske bolesti, za degenerativne reumatske bolesti, za metaboličke reumatske bolesti, za izvanzglobni reumatizam i za prevenciju bolesti lokomotornog sustava.

Od svog osnutka sjedište Hrvatske lige protiv reumatizma je u Klinici za reumatologiju, fizikalnu medicinu i rehabilitaciju KBC "Sestre milosrdnice" u Zagrebu. Prvi predsjednik Lige je bio prof. Ivo Jajić, od 2001. godine to je bio dr. Tomislav Nemčić, a od 2009. prof. Simeon Grazio. Dopredsjednik Lige je Zvonimir Barišić, dipl. ing. dugogodišnji predsjednik Odbora za gospodarsko-promidžbenu djelatnost, grafički urednik tiskanih izdanja i web-stranice Lige. Tajnik je mr.sc. Frane Grubišić, a blagajnik Želimir Vukosav, dipl.ing., inače prethodno dugogodišnji tajnik i "dobri duh" Lige.

Liga je članica nekoliko međunarodnih udruga: EULAR-a (European League Against Rheumatism - Europske lige protiv reumatizma) odnosno njezinog dijela koji se odnosi na bolesnike PARE (Patients with Arthritis and Rheumatism), ASIF-a (Ankylosing Spondylitis International Federation - Međunarodnog udruženja bolesnika s ankilozantnim spondilitisom) i IOF-a (International Osteoporosis Foundation - Međunarodne zaklade za osteoporozu).

U cilju provođenja svojih zadaća Hrvatska liga protiv reumatizma provodi različite aktivnosti. To su organizacija i održavanje popularnih predavanja i tribina za bolesnike i ostale zainteresirane, kojih je u proteklom razdoblju održan vrlo veliki broj i to u gotovo svim svojim ograncima. Liga je jedan od utemeljitelja Nacionalnog odbora "Desetljeća kostiju i zglobova", pa su zadnjih godina aktivnosti bile posebno intenzivne u mjesecu listopadu kada se obilježavaju aktivnosti Desetljeće. Tako su povodom Svjetskog dana osteoporoze, najprije u Zagrebu, ali i u nekim županijskim središtima (npr. Splitu, Rijeci, Osijeku, Puli i Slavonskom Brodu) održana ultrazvučna denzitometrijska mjerenja. Zainteresirani su ispunjava-

li test probira za osteoporozu, a dobili su i savjete glede daljnje obrade ili mjera prevencija i liječenja osteoporoze. Za Svjetski dan artritisa i Svjetski dan kralježnice, također su održavana prigodna predavanja i tribine. Liga ostvaruje svoje djelovanje kroz pojedine projekte, od kojih se neki provode više od desetljeća (npr. "Prevencija, rano otkrivanje i liječenje osteoporoze" i "Za bolji život reumatičara" ogranak za Istarsku županiju), a neki u sklopu drugih aktivnosti npr. zdravstvena tribina u sklopu Dana slavonskih šuma u Našicama. U zadnje vrijeme su poglavito aktualni tzv. biološki lijekovi i njihova dostupnost bolesnicima s najtežim oblicima reumatoidnog artritisa, psorijatičnog artritisa i ankilozantnog spondilitisa. Glede potonjeg Liga prvenstveno djeluje u sklopu aktivnosti Desetljeća kostiju i zglobova, te su u tom smislu ostvareni određeni pomaci.

Liga ima kontinuirano dobru suradnju s međunarodnim Udrugama, sudjeluje u aktivnostima PARE-a, kao što je tradicionalnoj Jesenska konferencija i aktivnostima "Desetljeća kostiju i zglobova" (npr. Godišnja konferencija mreže nacionalnih odbora). Na poticaj Hrvatske lige protiv reumatizma u listopadu 2009. održana je tematska sjednica "Odbora za zdravstvo i socijalnu skrb" Hrvatskog sabora pod naslovom "Bolesti kostiju i zglobova kao društveni problem". Na istoj sjednici podržana je u ime Hrvatskog sabora Europska povelja o radu za bolesnike s koštano mišićnim bolestima, a zaključci podržavaju i primjenu odgovarajuće terapije, uključivo i bioloških lijekova. U Zagrebu je 17. i 18. travnja 2010. bio održan sastanak Stalnog odbora organizacije PARE, a Hrvatska liga protiv reumatizma bila je domaćin i organizator lokalnih aktivnosti tijekom boravka učesnika. U svibnju 2011. u organizaciji Lige je u suradnji s Europskom ligom za borbu protiv reumatizma (EULAR), odnosno PARE-om u Muzeju za umjetnost i obrt u Zagrebu ostvarena izložba "Working Wonders Exhibition" gdje su predstavljene sudbine bolesnika oboljelih od reumatske bolesti sa željom senzibilizacije poslodavaca da ih se uključi u radni proces. Liga je jedan od utemeljitelja Agore, mreže udruga reumatskih bolesnika Mediteranskih zemalja (La Valleta, Malta 23. - 24. rujna 2011.), čiji se aktivnosti nastavljaju. Na Jesenskoj PARE konferenciji održanoj u Zürichu u studenom 2012., prikazana je organizirana tjelovježba, koju redovito provode članovi Lige u Našicama. Također, odlučeno je da će se ta konferencija 2014. održati u Zagrebu. Priznanje je to našoj udruzi na dosadašnjem radu kao i našem angažmanu u sklopu te međunarodne organizacije. Na međunarodnom polju najaktivniji je tajnik Lige, mr.sc. Frane Grubišić.

Godine 2011. je u sklopu Godišnjeg kongresa Hrvatskog reumatološkog društva (Cavtat), prvi put organizirana Sekcija za udruge bolesnika, gdje su članovi Hrvatske lige protiv reumatizma zauzeli značajno mjesto kao aktivni sudionici, prezentirajući rad Lige i iznoseći osobna

iskustva nošenja s reumatskom bolešću. Na Godišnjem kongresu Hrvatskoga reumatološkog društva 2012. glavna tema su bili psihološki aspekti kronične boli, gdje je glavnu ulogu u organizaciji imala upravo Hrvatska liga protiv reumatizma.

Hrvatska liga protiv reumatizma je donijela prve Hrvatske nacionalne standarde liječenja bolesnika s osteoartritisom i reumatoidnim artritisom.

Županijske ogranke Hrvatske lige protiv reumatizma vode ugledni stručnjaci. Izuzetak je ogranak za Zagrebačku županiju koji vodi laik, što bi i trebala biti intencija, dok bi zdravstveni djelatnici trebali imati ulogu stručnih savjetnika. Predsjednici ogranaka su: Grad Zagreb - prim.mr.sc. Zoja Gnjidić (prethodni predsjednici prof. Jadranka Morović-Vergles i prof. Simeon Grazio), Zagrebačka županija - dipl.oec. Vlasta Sršek-Cerkvenik, Krapinsko-Zagorska županija - dr. Branko Markulinčić (prethodni predsjednik dr. Ivan Šantek), Međimurska županija - dr.mr.sc. Olga Novak, Istarska županija - prim.dr. Vlasta Urban Tripović, Primorsko-Goranska županija - doc. Tatjana Kehler (ranija predsjednica prim.mr.sc. Dunja Barak - Smešny), Splitsko-Dalmatinska županija - prof. Tonko Vlák, Zadarska županija - dr. Neven Birkić (prethodna predsjednica dr. Ana Šoša Kosor), Osječko-Baranjska županija - dr.sc. Mira Kadojić, Karlovačka županija - dr. Sonja Milanović, Virovitičko-Podravska županija - dr. Renata Šipoš - Baranac, Bjelovarsko-Bilogorska županija - Jasna Rudec, bacc.physioth. (prethodna predsjednica dr. Sandra Ribarić- Bienenfeld), Dubrovačko-Neretvanska županija - dr. Pero Kolić i Šibensko-Kninska županija - dr. Branka Birkić Plavčić. Posebno valja naglasiti aktivnost predsjednika Kluba Reuma grada Našice gosp. Antuna Jovića.

Možda je najvidljivija djelatnost Hrvatske lige protiv reumatizma izdavanje glasila pod nazivom "Reuma", ranije "Reumatičar". U početku izlazenja na čelu Uredničkoga odbora je bio profesor Jajić, a potom su glavni i odgovorni urednici bili prim.mr.sc. Goran Ivanišević (1992.) i prof. Božidar Ćurković (1993.-1997.). Od 1998. godine glavni i odgovorni urednik je prof. Simeon Grazio, od čijeg dolaska na čelo je značajno podignuta kvaliteta, a i grafički je puno suvremeniji (grafički urednik dipl.ing. Zvonimir Barišić). Od 500 primjeraka kolika je bila naklada sredinom 1990-tih godina "Reuma" se sada tiska u 6000 primjeraka, besplatno se poštom dostavlja svim članovima Lige, dok se ostatak naklade podijeli bolesnicima za vrijeme njihovog liječenja i rehabilitacije u specijalnim bolnicama za medicinsku rehabilitaciju te u zdravstvenim ustanovama u kojima djeluju stručnjaci članovi Lige.

Liga je izdala 27 priručnika za bolesnike, više njih i u nekoliko izdanja. U tim popularnim knjižicama obrađene su najvažnije reumatske bolesti ili neke teme koje su zajedničke svim reumatskim bolesnicima. Do sada su

iz tiska izašli sljedeći priručnici: Ivo Jajić: "Bol u vratu"; Ivo Jajić: "Križobolja"; Ivo Jajić (u prvom izdanju koautor Goran Ivanišević): "Reumatoidni artritis"; Ivo Jajić (u prvom izdanju koautor Goran Ivanišević): "Ankilozantni spondilitis"; Ivo Jajić i Zrinka Jajić: "Psorijatični artritis"; Ivo Jajić i Zrinka Jajić (u prvom izdanju koautor Branka Oklobdžija): "Urični artritis"; Zrinka Jajić i Ivo Jajić: "Osteoporoz"; Ivo Jajić i Zrinka Jajić: "Osteoartroza"; Ladislav Krapac: "Artroze šaka"; Vlasta Urban Tripović: "Bolno rame"; Jadranka Morović-Vergles i Ksenija Berdnik-Gortan: "Sistemska eritemski lupus"; Jadranka Morović-Vergles i Ksenija Berdnik-Gortan: "Reaktivni artritis"; Zrinka Jajić: "Sjögrenov sindrom"; Ivo Jajić: "Polimijalgija reumatika"; Simeon Grazio i Branimir Anić: "Lijekovi koji mijenjaju tijek upalnih reumatskih bolesti"; Branimir Anić i Simeon Grazio: "Glukokortikoidi u liječenju upalnih reumatskih bolesti"; Simeon Grazio i Tomislav Nemčić: "Fibromijalgija"; Zrinka Jajić: "Algodistrofični sindrom"; Simeon Grazio i Frane Grubišić (u drugom izdanju koautor i Diana Balen): "Alternativno i komplementarno liječenje reumatoloških bolesnika"; Simeon Grazio i Mateja Znika: "Vodič sigurnog vježbanja za osobe s reumatskim bolestima"; Simeon Grazio: "Sindrom karpalnog kanala"; Simeon Grazio i Branimir Anić: "Raynaudov sindrom"; Simeon Grazio i Branimir Anić: "Bol i lijekovi protiv boli u reumatologiji"; Simeon Grazio i Mateja Znika: "Fizikalna terapija u liječenju mišićnokoštane boli"; Simeon Grazio, Mateja Znika: "Kako spriječiti i liječiti osteoporozu"; Tomislav Badel, Ladislav Krapac: "Funkcijski poremećaji žvačnog sustava". Priručnici se besplatno dijele članovima Lige i drugim zainteresiranima, a svi su objavljeni na web stranici Lige. Ivo Jajić i Zrinka Jajić napisali su i knjigu namijenjenu bolesnicima: "Prevenција križobolje i vratobolje".

Iako svi u Ligi rade volonterski, za provođenje brojnih aktivnosti, a napose za tiskanje časopisa i priručnika potrebna su znatna materijalna sredstva. Manji dio prihoda dolazi iz članarine, a tek u nekoliko navrata smo dobivali skromna sredstva od strane državnih i drugih institucija s izuzetkom Istarske županije, gradova Pule i Poreča, te grada Zadra i grada Našica, koji su financirale aktivnosti županijskih ogranaka i klubova. Glavni dio prihoda za svoje djelatnosti Liga ostvaruje putem promidžbenih poruka u glasilu Reuma, kao i donacijama i ugovorima s farmaceutskim tvrtkama i specijalnim bolnicama za medicinsku rehabilitaciju.

Na inicijativu gđe. Vlaste Sršek-Cerkvenik, u okviru Hrvatske lige protiv reumatizma donedavno je djelovala grupa podrške (SUPRA grupe). Njihove aktivnosti su se provodile u prostorijama mjesne samouprave u grupama 5 do 10 osnovnih članova i veći broj podupirućih članova. Članovi su se redovito okupljali tri puta mjesečno u cilju: usvajanja navika svakodnevne medicinske gimnastike (prilagođeno stupnju bolesti, životnim

uvjetima i osobinama pojedinca), zdravih prehrambenih navika, edukacije korištenja mobitela i osobnog računala te "društvenog umrežavanja". Naime, bolesnici trebaju osvijestiti, da unatoč bolesti, sami mogu utjecati na kvalitetu svog života, mijenjajući životni stil, prilagođavajući ga granicama koje postavlja bolest. Na žalost, ova hvalevrijedna akcija je, zbog nedostatka sredstava, nadamo se privremeno, prekinuta.

Što još želimo ostvariti? Liga stoji pred velikim izazovima s obzirom na nepovoljnu financijsku situaciju, odnosno recesiju. Jedan od važnijih ciljeva je povećanje broja članova i ogranaka po županijama, s tim da treba ispraviti i sadašnji nesrazmjer broja članova po ograncima. Postoji potreba za još većom aktivnošću članova Lige s naglaskom na angažiranje upravo samih bolesnika. Želimo intenzivirati naše edukativne aktivnosti kroz predavanja, tribine, okrugle stolove i sl., te ostvariti bolju vidljivost djelovanja naše udruge u javnim glasilima i drugim sredstvima javnog priopćavanja (npr. radio, televizija, internet). Također, želimo organizirati i proširiti praktične grupne aktivnosti kao što je redovito provođenje tjelovježbe. Iako je isto ostvareno u nekim ograncima Lige (npr. Zadar, Našice) svjesni smo da je to povezano s dodatnim troškovima. Treba nastojati povećati broj predavanja za bolesnike, kao i osigurati prostorije za društveno okupljanje bolesnika s reumatskim bolestima i za ostale zainteresirane građane. održavanje javnih akcija (npr. mjerenje snage stiska šake ili "screening" za pojedine reumatske bolesti, odnosno poremećaje funkcije dijelova tijela) kojima podižemo svijest o važnosti lokomotornog sustava u očuvanju ukupnog zdravlja. I dalje namjeravamo biti aktivni u međunarodnim organizacijama, te s tim u svezi angažirati se u odborima, organizacija skupova i sl.

Planira se izdavanje novih naslova tematskih knjižica te ponovni tisak pojedinih za kojima postoji velika potražnja. Želimo nastaviti objavljivati časopis "Reuma", ako nam to financijske okolnosti dozvole i češće nego do sada. Posebno smo ponosni na našu web-stranicu (www.reuma.hr). Na toj se stranici nalaze sve obavijesti o aktivnostima Lige, propisnik, obavijesti o našem glasilu "Reumi" i korisni linkovi, a moguće je isprintati i pristupnicu za učlanjenje u Ligu. Zasiurno, ovakav način predstavljanja spoznaja o reumatskim bolestima pridonosi boljem shvaćanju i prihvaćenosti problema reumatskih bolesti

od strane društva i njegovih institucija, te će, koliko nam financijske, političke i ine okolnosti u društvu budu dozvoljavale, Liga i nadalje nastojati biti što aktivnija i probitačnija u borbi za prava reumatskih bolesnika.

Nakon prikaza aktivnosti Lige podijeljene su diplome i zahvalnice.

Diplome su dobili (abecednim redom): prof. Branimir Anić, prof. Đurđica Babić- Naglić, mr.sc. Diana Balen, dr.med., Zvonimir Barišić, dipl.ing., Neven Birković, dr.med., Marijana Bregni, dipl.ing., Maja Crnković, prof., prof. Božidar Ćurković, dr.med., prim.mr.sc. Zoja Gnjidić, dr.med., prof. Simeon Grazio, mr.sc. Frane Grubišić, prim.mr.sc. Goran Ivanišević, prof. Zrinka Jajić, Antun Jović, prim.dr.sc. Mira Kadojić, doc. Tatjana Kehler, mr.sc. Boris Kirin, Danijela Kovačić Percela, bacc.physioth., prim.dr.sc. Ladislav Krapac, Snježana Kuhar, bacc.physioth., akademik Zvonko Kusić, prim. Ante Luetić, dr.sc. Tibor Littvay, dipl.ing., Danijela Majetić, bacc.physioth., prim.dr.sc. Valentina Matijević Mikelić, prof. Jadranka Morović Vergles, prim. Tomislav Nemčić, akademik Marko Pećina, doc. Porin Perić, Sandra Ribarić Bienefeld, dr.med., Jasna Rudec, bacc.physioth., Ljiljana Skozit Boljkovac, dr.med., Vlasta Sršek- Cerkvnenik, dipl.oec., prim. Ljubo Suton, Ivan Šantek, dr.med., Hrvoje Šimić dr.med., Ana Šoša Kosor, dr.med., Velimir Šušak, dr.med., Vlasta Urban Tripović, dr.med., prof. Tonko Vlasko, Nada Zemčak, Mateja Znika, dipl.physioth., Želimir Vukosav, dipl.ing.,

Institucije i udruge koje su dobile zahvalnice su: KBC "Sestre milosrdnice", Hrvatsko reumatološko društvo HLZ-a, Remisija - udruga građana, Kolagenoza - udruga građana, Radio Našice i Grad Našice. Zahvalnice su dobili i specijalne bolnice: Varaždinske Toplice, Daruvarske Toplice, Krapinske Toplice, Lipik i Topusko, kao i farmaceutske i druge tvrtke: Dietfarm d.o.o., Nexa grupa d.d., Belupo d.d., Pliva Hrvatska d.o.o., Oktal pharma d.o.o., Roche d.o.o., Abbott Laboratories d.o.o., MSD d.o.o., Pharmaswiss d.o.o., Stada d.o.o., Servier Pharma d.o.o., Berlin Chemie Menarini Hrvatska d.o.o., Eli Lilly (Suisse) SA i Feravino d.o.o. (Feričanci).

Na kraju, uz želje da Liga i dalje nastavi svoj rad i da bude što uspješnija, ugodno smo nastavili zajedničko druženje.

Simeon Grazio