

PETNAESTA GODIŠNJICA HRVATSKE LIGE PROTIV REUMATIZMA

Hrvatska liga protiv reumatizma je 2007. godine obilježila 15 godina djelovanja. Radi se o jedinoj neprofitnoj udruzi građana na državnoj razini koja okuplja bolesnike s reumatskim bolestima, liječnike specijaliste i druge zdravstvene djelatnike koji su uključeni u liječenje i rehabilitaciju reumatskih bolesnika.

Liga 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, začetnik ideje o laičkom udruživanju reumatskih bolesnika u nas. Uz prof. Jajića, u inicijativnom odboru su bili dipl.ing. Želimir Vukosav, mr.sc.dipl.ing. Tibor Littvay i dipl.iur. Tonči Buljanović, kojima su se pridružili prof.dr.sc. Božidar Ćurković, prof.dr.sc. Nataša Delimar, prim.mr.sc. Goran Ivanišević, prim.dr.sc. Ladislav Krapac, mr.sc. Ante Luetić, dr. Željko Ostrogović i prim.dr. Ljubo Suton. Od tada skromnih početaka, a uz entuzijazam inicijatora te, naravno, rad i ostalih koji su se kasnije uključili, Hrvatska liga protiv reumatizma je izrasla u respektabilnu udrugu s oko 3500 članova u 11 županijskih ograna.

Glavne zadaće Lige su socijalno-edukativna i promidžbena. Prosvjeđivanje pučanstva, a poglavito bole-

snika 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. Iako je to u praksi rijetko korišteno, prema propisniku Lige, njezine zadaće su i davanje pravnih savjeta, savjeta, a po mogućnosti i neposredne materijalne i radne pomoći u prilagodbi stana, organiziranju rehabilitacije, nabavi pomagala i lijekova. Liga se zalaže za edukaciju zdravstvenih kadrova 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 četiri stručne sekcije: za upalne reumatske bolesti, za degenerativne reumatske bolesti, za metaboličke reumatske bolesti i za izvanzglobni reumatizam.

Od njenog osnutka sjedište Hrvatske lige protiv reumatizma je u Klinici za reumatologiju, fizikalnu medicinu i rehabilitaciju KB "Sestre milosrdnice" u Zagrebu. Prvi predsjednik je bio prof.dr.sc. Ivo Jajić, a od 2001. godine to je dr. Tomislav Nemčić, li-

ječnik specijalist-fizijatar iz Kliničke bolnice "Sestre milosrdnice".

Liga je članica nekoliko međunarodnih udruga: EULAR-a (European League Against Rheumatism - Europske lige protiv reumatizma), 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 veliki broj i to u gotovo svim ograncima. Liga je jedan od utemeljitelja Nacionalnog odbora "Desetljeća kostiju i zglobova", pa su u zadnjih nekoliko godina i aktivnosti bile posebno intenzivne u mjesecu listopada kada se obilježava Desetljeće. Tako su, najprije u Zagrebu, a od prošle godine i u nekim županijskim središtima - Split, Rijeka, Osijek, Pula i SlavonSKI Brod - održana ultrazvučna denzitometrijska mjerenja. Zainteresirani su ispunjavali test probira za osteoporozu, a dobivali su i savjete glede daljnje obrade ili mjera prevencija i liječenja osteoporoze.

Hrvatska liga protiv reumatizma je donijela

prve Hrvatske nacionalne standarde liječenja bolesnika s osteoartritisom i reumatoidnim artritisom.

Možda je najvidljivija djelatnost Hrvatske lige protiv reumatizma izdavanje glasila pod nazivom "Reuma", ranije "Reumatičar". U početku izlaženja na čelu Uredničkoga odbora je bio profesor Jajić, a potom su glavni i odgovorni urednici bili prim.mr.sc. Goran Ivanišević (1992.) i prof.dr.sc. Božidar Ćurković (1993.-1997.). Od 1998. godine glavni i odgovorni urednik je doc.dr.sc. Simeon Grazio, od čijeg dolaska na čelo glasilo izlazi redovito (2-3 puta godišnje), kvaliteta je značajno podignuta, 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 4000 primjeraka, besplatno se poštom dostavlja svim članovima Lige, dok se ostatak na-

klade podijeli bolesnicima za vrijeme njihovog liječenja i rehabilitacije u specijalnim bolnicama za medicinsku rehabilitaciju te u zdravstvenim ustanovama u kojima djeluju liječnici-specijalisti koji su članovi Lige.

Liga je izdala 24 priručnika za bolesnike, više njih i u nekoliko izdanja. U tim popularnim knjižicama obrađene su najvažnije reumatske bolesti ili neke teme koje su svim reumatskim bolesnicima zajedničke. 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 i Branka Oklobdžija): "Urični artritis"; Zrinka Jajić i Ivo Jajić: "Osteoporoza"; Ivo Jajić i Zrinka Jajić: "Osteoartroza"; Ladislav Krapac: "Artruze šaka"; Vlasta Urban Tripović: "Bolno rame"; Ja-

dranka Morović-Vergles i Ksenija Berdnik-Gortan: "Sistemske eritematske bolesti"; Ja-dranka Morović-Vergles i Ksenija Berdnik-Gortan: "Reaktivni artritis"; Zrinka Jajić: "Sjögrenov sindrom"; Ivo Jajić: "Polimialgija 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: "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".

Priručnici se besplatno dijele članovima lige i drugim zainteresiranima. Ivo Jajić i Zrinka Jajić napisali su i knjigu namijenjenu bolesnicima: "Prevencija križobolje i vratobolje".



Županijske ogranke Hrvatske lige protiv reumatizma vode naši ugledni reumatolozi i fizijatri. 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 ograna su: Grad Zagreb - doc.dr.sc. Simeon Grazio (dovedavno predsjednica prof.dr.sc. Jadranka Morović-Vergles), Zagrebačka županija - dipl.oec. Vlasta Sršek-Cerkvenik, Krapinsko-Zagorska županija - dr. Ivan Šantek, Međimurska županija - dr.mr.sc. Olga Novak, Istarska županija - prim.dr. Vlasta Urban Tripović, Primorsko-Goranska županija - dr.sc. Tatjana Kehler (ranija predsjednica prim.mr.sc. Dunja Barak-Smešny), Splitsko-Dalmatinska županija - prof.dr.sc. Tonko Vlaku, Zadarska županija - dr. Ana Šoša Kosor, Osječko-Baranjska županija - dr.mr.sc. Mira Kadojić, Karlovačka županija - dr. Sonja Milanović, Bjelovarsko-Bilogorska županija - dr. Sandra Ribarić.

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, tek u nekoliko navrata smo dobivali skromna sredstva od strane državnih institucija, ali 2007. godine Hrvatskoj ligi protiv reumatizma odobren je projekt od strane Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi. Glavni dio prihoda za svoje djelatnosti Liga ostvaruje putem promidžbenih poruka u glasilu, kao i donacijama i sponzorskim ugovorima s farmaceutskim tvrtkama.

Od 2005. godine, a na incijativu gđe. Vlaste Sršek-Cerkvenik, u okviru Hrvatske lige protiv reumatizma djeluju grupe podrške (SUPRA grupe). Za sada ih je na području grada Zagreba pet, a njihove aktivnosti se odvijaju u prostorijama mjesne samouprave. Svaka grupa ima 5 do 10 osnovnih članova i veći broj podupirućih članova. Podupirući članovi u radu sudjeluju povremeno, većinom samo kao auditorij na klasičnim predavanjima. Osnovni članovi djeluju redovito i proaktivno okupljajući se tri puta mjesečno u cilju: usvajanja navika svakodnevnice 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. Planira se da tijekom 2008.-2009. godine grupe podrške zažive i na području Zagrebačke županije.

U ovih 15 godina postojanja Lige brojni su pojedinci, ustanove i tvrke dale svoj doprinos u uspješnom radu Lige. Na skupštini održanoj 23. studenog 2007., a pod predsjedanjem doc. Simeona Grazija, predsjednik

Lige dr. Nemčić je dodijelio diplome zaslužnim članovima Lige: prim.mr.sc. Dunji Barak-Smešny, dipl.ing. Zvonimiru Barišiću, prim.mr.sc. Kseniji Berdnik-Gortan, gosp. Zdenku Cepaku, prof.dr.sc. Božidaru Čurkoviću, prof. Veri Došen, doc.dr.sc. Simeonu Graziju, prim.mr.sc. Goranu Ivaniševiću, prof.dr.sc. Zrinki Jajić, prim.dr.sc. Ladislavi Krapcu, dipl.ing. Tiboru Littvayu, prim.mr.sc. Anti Luetiću, prof.dr.sc. Jadranki Morović-Vergles, dr. Tomislavu Nemčiću, mr.sc. Olgi Novak, prim. Ljubi Sutonu, dr. Ivanu Šanteku, dr. Ani Šoša-Kosor, dr. Vlasti Urban Tripović, doc.dr.sc. Tonku Vlaku i dipl.ing. Želimiru Vukosavu. Ustanovama, tvrkama i specijalnim bolnicama koje su značajno podržale rad lige dodijeljene su zahvalnice: Belupo, Spec. bolnica Biokovka, Spec. bolnica Daruvarske toplice, Dietpharm-Fidifarm, Klinička bolnica "Sestre milosrdnice", Spec. bolnica Krapinske Toplice, Spec. bolnica Lipik, Oktal Pharma i Spec. bolnica Varaždinske Toplice. Začasno članstvo Hrvatska liga protiv reumatizma je dodijelila glavnom incijatoru njenog osnutka, prof.dr.sc. Ivi Jajiću.

Što želimo još ostvariti? Jedan od važnijih ciljeva je povećanje broja članova i ograna po županijama, s tim da treba ispraviti i sadašnji nesrazmjer broja članova po ograncima. Također želimo organizirati redovito provođenje tjelovježbe za reumatske bolesnike, ali je to povezano s dodatnim troškovima, pa je, za sada, teško izvedivo. Nastojat ćemo povećati broj predavanja za bolesnike, kao i osigurati prostorije za društveno okupljanje bolesnika s reumatskim bolestima i za ostale zainteresirane građane. Planira se izdavanje novih naslova tematskih knjižica te ponovni tisak pojedinih za kojima postoji velika potražnja. Ukoliko nam to financijske mogućnosti budu dozvoljavale, spremni smo tiskati četiri broja "Reume" godišnje, umjesto dosadašnjih 2-3 broja. Uz sve to, planiramo dovršiti objavljivanje svih do sada izdanih tematskih knjižica za bolesnike na web stranici Lige www.reuma.hr. Na toj se stranici nalaze i sve obavijesti o aktivnostima Lige, propisnik, obavijesti o našem glasilu "Reumi" i korisni linkovi, a moguće je isprintati i pristupnicu za učlanjenje u Ligu. Zasižno, 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. Stoga Vas pozivamo da se učlanite, da učlanite što više svojih bolesnika i da svi zajedno aktivnije sudjelujemo u radu Hrvatske lige protiv reumatizma.

doc.dr.sc. **Simeon Grazio**
dopredsjednik Hrvatske lige protiv reumatizma