

Klub Motýlik

- stručná história

2004 - 2013

Liga proti reumatizmu na Slovensku

Zakladajúca listina

Klub Motýlik založilo 7 členiek

Ligy proti reumatizmu na Slovensku 15. apríla 2004 v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch pri svojom liečebnom pobyte.

Hlavný cieľ: pomoc, výmena skúseností a informácií o SLE, vzájomná opora a povzbudenie pre postihnutých, členov rodín a priateľov.

Zakladajúca listina

My, členky Ligy proti reumatizmu na Slovensku (LPR SR), postihnuté chorobou Lupus erythematosus (LE) zakladáme v rámci LPR SR

KLUB MOTÝLIK,

aby sme si navzájom pomáhali, vymieňali skúsenosti so zvládnutím nášho ochorenia a všetky dostupné informácie o LE, aby sme sa povzbudzovali pri prekonávaní zdravotných ťažkostí, ktoré nám choroba prináša, aby sme v rámci našich možností pomáhali vysvetľovať, chápať a niest' problémy spojené s lupusom aj našim najbližším, príbuzným, priateľom a známym.

Členky Klubu Motýlik sa zaväzujú, že budú rešpektovať všetky povinnosti, vyplývajúce z členstva v Lige proti reumatizmu na Slovensku.

Členky Klubu Motýlik sa zároveň zaväzujú, že budú zachovávať pri kontakte s verejnosťou diskretnosť vo vzťahu k ostatným členkám a členom LPR SR postihnutých lupusom, a preto pri komunikácii s inými ľuďmi budú používať iba ich krstné mená. Kto si výslovne bude želať vystúpiť z anonymity, môže sa prezentovať svojim plným menom.

Členstvo v Klube Motýlik je otvorené pre všetkých záujemcov spomedzi členiek a členov Ligy proti reumatizmu na Slovensku.

Piešťany 15. apríla 2004

Zakladajúce členky
Alexandra
Milána
Jana
Gabriela
Dana
Eva
Kubien

Posolstvo všetkým motýlikom (báseň)

A Butterfly

Life wanted it that way:
 It made a butterfly out of you.
 You are not a wingless caterpillar,
 It is simply untrue you are atoning for
 something!

If you cloth yourself in hope,
 darkness will not chase the rainbow from the
 cocoon.

You will grow wings anew, a new you
 Flying off to a sweet nectar.

The world is much nicer with the butterfly,
 With his gentle, bright beauty...
 It is true, believe me♦,
 Without them this world would look extinguished!

♦ fill in your name

Posolstvo všetkým Motýlikom

Život to tak chcel:
 urobil z teba Motýlika.
 Nie si húsenica bez krídiel,
 nie je pravda, že za niečo pykáš!

Ak sa zahališ do nádeje,
 tma dúhu z kukly nevyleje.
 Narastú ti krídla k novým metám,
 budeš aj za nektárom lietať.

Svet je krajší s motýľmi,
 s ich nežnou, pestrou krásou ...
 Je to pravda, ***** , uver mi,
 bez nich by náš svet zhasol!

***** - doplň si sem svoje meno!



Výzva

Klub Motýlik vyzval všetky záujemkyne a záujemcov s ochorením SLE , aby sa stali jeho členmi (vtedy ešte internet nebol samozrejmosťou):

„Niekedy si nevieš rady, ako máš pokračovať v živote ďalej, máš príliš málo informácií o tom, ako zvládnuť svoju chorobu, ako sa jej psychicky nepoddať, ako ju uniesť aj s Tvojimi najbližšími?

Neboj sa hľadiť s nádejou do svojho ďalšieho života! ...

Pridaj sa k nám ... „

Výzva

Patíš medzi tých, ktorým diagnostikovali Lupus erythematosus?

Niekedy si nevieš rady, ako máš pokračovať v živote ďalej, máš príliš málo informácií o tom, ako zvládnuť svoju chorobu, ako sa jej psychicky nepoddať, ako ju uniesť aj s Tvojimi najbližšími?

Neboj sa hľadiť s nádejou do svojho ďalšieho života! Nie si sama, nie si sám, kto nesie na sebe bremeno tejto choroby. Na Slovensku je nás okolo tisícky, v Nemecku približne 40 tisíc, v USA až okolo 1,5 milióna...

Pridaj sa k nám, ktorí si navzájom pomáhame a radíme v Klube Motýlik, ktorý je súčasťou Ligy proti reumatizmu na Slovensku. S dôverou sa na nás obráť, radi Ťa uvítame medzi sebou a v rámci našich možností Ti pomôžeme!

Prvý kontakt na Klub Motýlik nájdeš na sekretariáte Ligy proti reumatizmu na Slovensku, ktorý je na prízemí NÚRCH v Piešťanoch vedľa vrátnice. Môžeš aj zatelefonovať na mobil 0907/270 925 alebo napíšaš na emailovú adresu: klubmotylik@atlas.sk

Ak máš záujem, ozvi sa. Nemusíš mať žiadne zábrany, si jedna, si jeden spomedzi nás. Tešíme sa na Teba!



Tvoje Motýliky



Klub Motýlik informoval, že sa pripravuje prvý Svetový deň lupusu 2004



World Lupus Day Set for May 10

The first-ever **World Lupus Day** observance will occur on Monday, May 10, 2004, to coincide with the 7th International Congress on SLE and Related Conditions. Sandra C. Raymond, President of the Lupus Foundation of America, and Brian Hanner, Director of Lupus UK (United Kingdom), are co-chairs for this inaugural worldwide awareness event.

World Lupus Day will focus on the need for improved patient healthcare service, increased research into the causes of and a cure for lupus, enhanced physician diagnosis and treatment of lupus, and better epidemiological data on lupus globally.

An international steering committee representing lupus organizations from nine countries met in London on January 23 and 24 to finalize plans for **World Lupus Day** activities around the globe. Each participating country will request that their government's health ministry endorse the **World Lupus Day** Proclamation authored by the Steering Committee, and urge their citizens to learn about lupus. The crowning event will be a press conference in New York City on May 10. Representatives of leading global health organizations have been invited to speak.

A **World Lupus Day** international logo has been created and will be displayed on a special website created to provide information about international efforts to promote lupus awareness. When operational, the website will include a directory of international lupus groups and links to their websites, information on the impact of lupus in each country, and updates on **World Lupus Day** activities around the globe. **World Lupus Day** is supported by a grant from the Pfizer Foundation.

Lupus is a global health problem. Individuals of African, Asian, or Hispanic origin have higher prevalence of lupus than Caucasians. Due to the lack of definitive epidemiological information on lupus, the exact number of people with lupus is unknown. Based on limited existing data, researchers believe at least five million people worldwide have lupus and more than 100,000 new cases develop every year, though it is likely that these estimates are low.

On the LFA Website: Lupus Groups from Around the World



Po prvýkrát v histórii si pripomenieme v pondelok 10. mája 2004 **Svetový deň lupusu**, a to pri príležitosti konania 7. Medzinárodného kongresu o Systémovom lupus erythematosus. Hlavnými koordinátormi tohto podujatia na celosvetovej úrovni sú Sandra C. Raymondová, prezidentka Americkej nadácie pre lupus, a Brian Hanner, riaditeľ organizácie Lupus UK (Spojené kráľovstvo).

Svetový deň lupusu sa zameriava na skvalitnenie medicínskej pomoci, intenzívnejší výskum príčin lupusu, rýchlejšie diagnostikovanie a lepšiu liečbu lupusu, ako i na epidemiologické údaje s väčšou výpovednou hodnotou o lupuse.

Medzinárodná koordináčna komisia reprezentujúca organizácie pre lupus z deviatich krajín, sa stretla 23. – 24. januára, kde vypracovala celosvetový plán aktivít pri príležitosti **Svetového dňa lupusu**. Zúčastnené krajiny chcú osloviť svojich ministrov zdravotníctva prostredníctvom proklamácie o **Svetovom dni lupusu**, ktorú vypracovala koordináčna komisia, a tak ich bližšie oboznámiť s problematikou lupusu. Vrcholom podujatia bude tlačová konferencia v New Yorku 10. mája 2004. Prehovorí na nej vedúci reprezentanti svetových zdravotníckych organizácií.

K Svetovému dňu lupusu bolo vytvorené špeciálne logo (viď vyššie) a webová stránka, na ktorej sa môžete dozvedieť najnovšie informácie o pokroku vo výskume a liečbe Lupus erythematosus. Webová stránka www.worldlupusday.org Vás oboznámi s celosvetovými aktivitami z príležitosti Svetového dňa lupusu.

Lupus je globálnym zdravotným problémom. Výskyt lupusu u Afričanov, Aziatov alebo u obyvateľov hispánskeho pôvodu je oveľa vyšší ako u kaukazských národov. V súčasnosti nie sú známe definitívne epidemiologické informácie o lupuse. Vychádzajúc z obmedzených jestvujúcich údajov sa odhaduje, že na svete žije asi päť miliónov ľudí postihnutých lupusom a viac ako 100.000 prípadov pribúda každý rok.

Prebraté a upravené podľa webovej stránky Lupus Foundation of America: Lupus Groups from Around the World

Svetový deň lupusu 2004 a prvá tlačová správa o Klube Motýlik

Slovenské masmédiá priniesli po prvý raz informácie o SLE pri príležitosti prvého Svetového dňa lupusu 10. mája 2004 vďaka iniciatíve novovzniknutého Klubu Motýlik, ktorý im poskytol všetky potrebné podklady.

Tlačová správa obsahovala základné informácie o ochorení SLE, čo je preň typické, ako sa prejavuje, o organizátoroch Svetového dňa lupusu, jeho zameraní a webovej stránke, o práci Klubu Motýlik a pod.

[9. 5. 2004 15:56:00]

http://www.sme.sk/clanok.asp?rub=online_zdom&cl=1489565

Po prvýkrát si pripomenieme Svetový deň lupusu

SME ONLINE / [Z DOMOVA](#)

BRATISLAVA 9. mája (SITA)

Po prvýkrát v histórii si v pondelok, 10. mája pripomenieme Svetový deň lupusu. Lupus erythematosus je málo známa choroba mnohých podôb a na celom svete ňou trpí približne päť miliónov ľudí a viac ako stotisíc ich pribúda každý rok. Najčastejšie na ňu ochorejú ženy medzi 18. a 25. rokom života. Lupus je systémovým ochorením organizmu, ktoré postihuje kožu, vnútorné orgány a môže spôsobiť aj prechodné zápaly kĺbov, šliach a väziva. Deväť z desiatich postihnutých chorobu odhalí pre reumatické ťažkosti. Pre chorobu je tiež typické začervenanie pokožky v tvare motýľa na nose a lícach, ktoré jej prepožičalo názov „motýľový erytém“. Toto začervenanie sa však vyskytuje iba asi u polovice prípadov. Najmä v počiatočnom štádiu nie je možné chorobu u väčšiny chorých ľahko rozpoznať. Lupus nie je doposiaľ vyliečiteľný, ak sa však zistí včas a správne sa lieči, môžu ním postihnutí ľudia žiť rovnako dlho ako zdraví. Svetový deň lupusu sa koná pri príležitosti 7. Medzinárodného kongresu o Systémovom lupus erythematosus. Hlavnými koordinátormi podujatia na celosvetovej úrovni sú Sandra C. Raymondová, prezidentka Americkej nadácie pre lupus a Brian Hanner, riaditeľ organizácie britskej Lupus UK. Svetový deň lupusu sa zameria na skvalitnenie medicínskej pomoci, intenzívnejší výskum príčin lupusu, rýchlejšie diagnostikovanie a lepšiu liečbu lupusu, ako i na získanie epidemiologických údajov. K Svetovému dňu lupusu bolo vytvorené špeciálne logo a webová stránka - www.worldlupusday.org, ktorá ponúka najnovšie informácie o pokroku vo výskume a liečbe Lupus erythematosus.

Na Slovensku sa problematike ochorenia Lupus erythematosus venuje Klub Motýlik, ktorý založili členky Lígy proti reumatizmu na Slovensku. Cieľom Klubu Motýlik je šíriť informácie o ochorení a pomáhať ľuďom, čo ním trpia ako aj ich okoliu. Viac informácií o klube môžu záujemcovia získať v Lige proti reumatizmu na Slovensku, ktorá sídli v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch alebo cez e-mailovú adresu eva.c@orangemail.sk

[9. 5. 2004 15:56:00]

http://www.sme.sk/clanok.asp?rub=online_zdom&cl=1489565

Prvé logo Klubu Motýlik



Naša prvá prihláška do Klubu Motýlik 😊



PRIHLÁŠKA

za člena/členku Klubu Motýlik
pri Lige proti reumatizmu na Slovensku

NURCH, Nábrežie I. Krasku 4, 921 12 Piešťany

Meno a priezvisko:

Adresa (vrátane PSČ):

Dátum narodenia:

Telefónny kontakt: Predvoľba.....pevná linka..... Mobil.....

E-mailový kontakt:

Miesto a dátum:

Podpis:

Základné informácie o Klube Motýlik

Základné informácie o Klube Motýlik boli so súhlasom manažmentu Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch k dispozícii na každej patientskej izbe.

Od júla 2004 sa členmi Klubu Motýlik mohli stať aj pacienti s ostatnými ochoreniami spojivových tkanív.



Základné informácie pre záujemcov o členstvo v Klube Motýlik pri Lige proti reumatizmu na Slovensku

Klub Motýlik (KM) založili členky Ligy proti reumatizmu na Slovensku (LPR SR) 15. apríla 2004 v Piešťanoch, aby si navzájom pomáhali, vymieňali skúsenosti so zvládnutím svojho ochorenia, aby si poskytovali všetky dostupné informácie, aby sa povzbudzovali pri prekonávaní zdravotných ťažkostí, ktoré im choroba prináša, aby v rámci možností pomáhali vysvetlovať, chápať a niesť problémy spojené s lupusom aj najbližším, príbuzným, priateľom a známym.

Členstvo v Klube Motýlik bolo od začiatku otvorené pre všetkých záujemcov spomedzi členiek a členov Ligy proti reumatizmu na Slovensku. O členstvo sa uchádzali aj postihnutí/é s inými systémovými ochoreniami, preto sa členky KM na zasadnutí 10. júla 2004 v Bratislave uzniesli, že Klub Motýlik bude svoju činnosť vyvíjať nielen pre postihnutých so systémovými, resp. kožnými prejavmi Lupus erythematosus, ale aj pre členskú bázu LPR SR s ostatnými systémovými ochoreniami spojivových tkanív (Systémová sklerodermia, Sjögrenov syndróm, polymyozitída, dermatomyozitída, Sharpov syndróm - MCTD, vaskulitída a pod.).





Klub Motýlik ponúka:

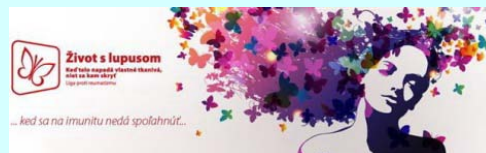
- sociálne poradenstvo (informácie o vybavovaní ŤZP, o dávkach v sociálnej núdzi, kontakt na Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny, príspevky na kompenzáciu sociálnych dôsledkov občanov s ťažkým zdravotným postihnutím a pod.);
- poskytovanie základných informácií o systémových chorobách spojivových tkanív a o bežných trendoch pri ich liečbe;
- organizovanie spoločenských podujatí podľa záujmu členiek/členov;
- výlety do prírody;
- rekondičné pobyty;
- úprimné vzájomné priateľstvo a všestrannú pomoc podľa potrieb a požiadaviek jednotlivcov.

Našu víziu o budúcnosti spoločne s LPR SR je vybudovanie modernej, zaujímavej a informačne bohatej internetovej stránky o reumatizme, a v rámci nej aj o systémových chorobách spojivových tkanív. Samozrejmosťou by na nej malo byť aj diskusné fórum (chat). Spoločnými silami budeme hľadať cesty k zabezpečeniu počítačového vybavenia pre všetky pobočky LPR SR a neskôr aj pre jej aktívnych členov.

Ďalšie informácie ohľadom členstva v Klube Motýlik si môžete vyžiadať e-mailovou adresou klubmotylik@atias.sk, na tel. čísle 0907/270 925 alebo priamo na sekretariáte LPR SR v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch.

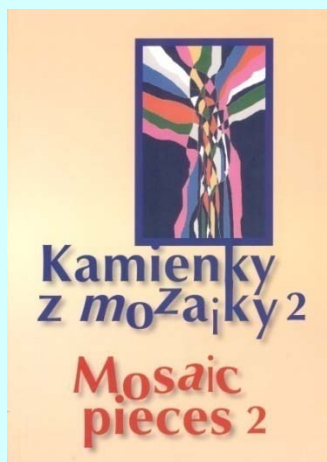
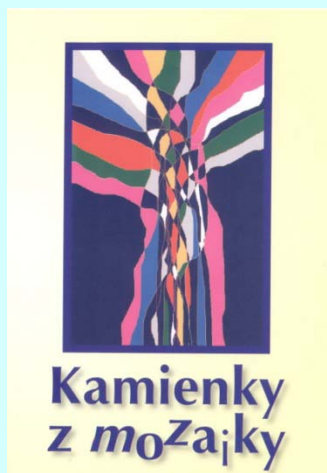
AKTIVITY Klubu Motýlik 2004 - 2011

- Klub Motýlik bol v rokoch 2005 -2008 zastúpený jednou členkou v predsedníctve Ligy proti reumatizmu na Slovensku
- prekladali sa informácie o lupuse a reumatických ochoreniach z nemeckých podkladov so súhlasom rakúskej Ligy proti reumatizmu „Rheumaliga“ 
- publikoval sa informačný článok o práci Klubu Motýlik v rakúskom časopise „Aktiv mit Rheuma“
- udržiavali sa kontakty s členkami Lupus erythemathodes SelbsthG. 
- participácia na príprave, redigovaní a vydaní publikácie  „Kamienky z mozaiky“ v slovenskom jazyku (2008) a v reedícii v slovensko-anglickej verzii (2010)  (príspevky, ilustrácie)
- redakčná práca na ďalších materiáloch Ligy proti reumatizmu na Slovensku
- v r. 2011 participácia na príprave anonymného dotazníka pre pacientov so SLE na Slovensku, rozoslanie dotazníkov cca 120 osobám (72 odpovedalo)
- v r. 2011 uviedol Klub Motýlik do života na internete svoju prvú samostatnú webovú stránku www.zivotslupusom.sk



Publikácie s príbehmi a ilustráciami pacientov

Publikácie z príspevkov pacientov s reumatickým ochorením Kamienky z mozaiky (2008) a Mosaic pieces 2 (2010)



Jedna z ilustrácií – vtedy 6-ročná Veronika

Príspevky v publikácii - ukážky

8

KAMIENKY Z MOZAIKY 2 / MOSAIC PIECES 2

Posolstvo Message

*Listuj ma pomaly.
 Nech ti nepadne do dlane ani jedno písmenko.
 Taký ťažký život každé napísal.*

*Čítaj ma pomaly.
 Nech ti neuletí sta motýľ ani jedna myšlienka.
 Taký krehký život každú vydýchol.*

*Vpíjaj ma pomaly.
 Nech ti neskízne z jazyka ani jedno slovíčko.
 Taký trpký život každé poznačil.*

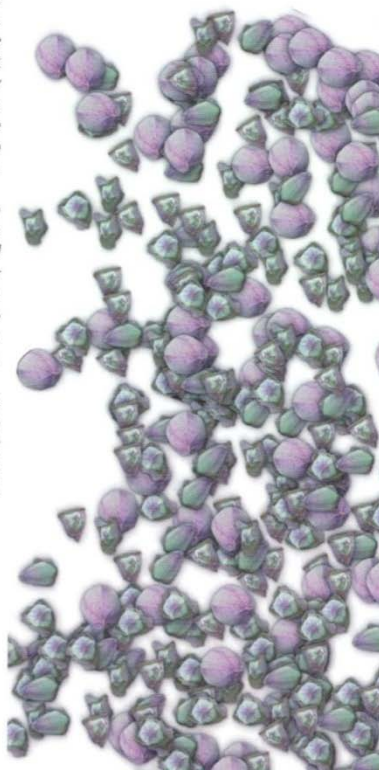
Srdcia tých, čo ma posielajú na cestu, nez(a)horkli.

*Turn my pages slowly.
 Let not a single letter be lost or silenced in your palm hand.
 So hard of a life did it help to inscribe.*

*Read me slowly.
 Let not a single thought fly away like a butterfly.
 So fragile of a life did each help to expire.*

*Soak me in slowly.
 Let not a single word fall from your tongue.
 Such harsh of a life did to each such a bitter mark.*

Look, the hearts of those who sent me on my way have not been embittered.


89

MOSAIC PIECES 2

Variations on Lupus

Veronika Tichá

I hadn't seen Ria for the whole summer and winter. We finally agreed that she would come to see me.

It was a nice summer Saturday. At our own pace, we set off for a walk with no specific destination. First of all, we wanted to have a chat, to share all the experiences we went through during the year we hadn't met. Exchanging e-mails despite all its advantages can never fully substitute personal contact.

We came back home in the evening hours. I started to feel unusually fatigued. This caught me unawares, since I used to have quite a good condition. The fatigue kept growing, soon followed by pain and joint swelling. I gathered all my strength to wash myself and I went to bed. The long walk drained Ria as well. She went to bed to the guest room.

However, I couldn't fall asleep. I felt as if invisible gnomes were sawing, cutting and frying my joints in the fire, even dancing on them. I wanted to take some pain-killers, but I realised that the pain stops me not only from getting up, but even from turning over on the bed. What's more, I felt terribly thirsty. But even the smallest attempt to change position pricked tears into my eyes. So I kept lying and motionless waiting for the "gnomes to stop running wild".

After midnight, however, my bladder came into play and there was no more escape from the pain...

I took a pill and refreshed myself with cold water. There I heard a silent but clear call: "Vieri, Vieri!" I realised that it couldn't be anybody else, but Ria. I entered the guest room. Then I saw a pained expression on her face, eyes gleaming with fever and her stiff body on the bed. "Oh my god, what happened to you?" I asked terrified. About my own troubles I rather kept silent. "I don't know, but I can hardly make a move from the pain," she replied in a weary voice. I took her temperature. Almost 39 °C. I knew it was bad. According to the underlying diagnosis of the disease, the temperature had to be lowered at any costs, otherwise, it could have seriously complicated her condition.

The only quick solution seemed to be the cold compress. I dragged myself to the bathroom and started soaking the towels in cold water. I saw stars when squeezing them, but there was nothing I could do. I placed them on her wrists, the ankles and her forehead and kept changing them over and over again. However, in the end, we came to conclusion that such case of acute flare up of inflammation of her joints calls for immediate medical help.

I called out on an emergency. There came a young, likeable physician with a riant face. As he told me later, he had had a difficult night-shift behind him,