19
2/2008
jesień / zima

ZŁOTY ŚRODEK

magazyn chorych reumatycznych

DODATEK SPECJALNY
Con memoriam Hanka Żechowska

- Twardzina układowa
- Myśl pozytywnie
- Urządzamy mieszkanie

cena 4,50zł
3,60zł dla członków

ISSN
1643-9430

Lato jak zawsze minęło za szybko. Jeszcze przed wakacjami mieliśmy tyle planów, że można było nimi obdzielić nawet pół roku, a nie dwa miesiące. Dziś wielu z nas pozostaje z niedosytem, a nawet z żalem do siebie, że nie udało się wszystkiego zrealizować.

Z okresem przedwakacyjnym jest podobnie jak z wieczorem wigilijnym czy sylwestrowym. Planujemy, planujemy, często na wyrost i bez umiaru. Zapominamy pełni radości i nadziei, że życie samo pisze swój scenariusz, ograniczając nasz nadmierny optymizm.

Potem przychodzi złość na samego siebie, frustracja. A tak naprawdę, to kto jest odpowiedzialny za nasze niepowodzenia jak nie my sami?

Nawet promienie słoneczne i bujna zieleń dające nam nowe siły i ochotę do życia, nie są w stanie całkowicie pozbawić nas naszych ograniczeń.

Najważniejsze było w czasie wakacji wypocząć i przygotować się na trudny dla nas okres jesienno-zimowy. Oczywiście wypocząć to także zadbać o własną kondycję psycho-fizyczną. Poczuć radość życia: cieszyć się tym, co jest, a nie martwić się tym, co może być.

Nasze schorzenia nie do końca są przewidywalne, ale to od naszego zdrowego rozsądku zależy spowolnienie postępu choroby.

Jeżeli latem zacząłeś długie spacery, to dlaczego nie można spacerować jesienią? A jeżeli pogoda uniemożliwi dłuższe przebywanie na świeżym powietrzu, to dlaczego nie przenieść zajęć ruchowych pod dach?

Nie ma nic przyjemniejszego jak zrobić coś dobrego dla samego siebie. Pamiętamy o wszystkich wokół nas, a zapominamy o najbliższej nam osobie, za którą wzięliśmy odpowiedzialność na całe życie – o nas samych.

Nikt za Ciebie nie przejmie tej odpowiedzialności. To w Twoich rękach jest Twoje zdrowie. Lekarz jest tylko przewodnikiem w przewlekłej chorobie. Od Ciebie zależy jak skorzystasz z jego wiedzy i doświadczenia.

Obecny czas sprzyja zamknięciu we własnym domu. Nie warto jednak pozostawać w czterech ścianach i nie otworzyć się na świat. Nawet krótki i pochmurny dzień łatwiej przeżyć, będąc aktywnym, wychodząc do ludzi.

Jesienią dopada nas przygnębienie, chęć przespania niekorzystnego czasu. Do tego próbujemy walczyć ze złym samopoczuciem przez jedzenie tego, co lubimy, w nadmiernych ilościach.

Na efekty nie trzeba długo czekać. Wiosną może być już tylko gorzej, jeżeli w porę nie zapanujemy nad swoim łakomstwem. Nic tak łatwo nie przychodzi jak rozleniwienie się i przybieranie na wadze. A co na to nasze stawy?

Niestety w chorobach reumatycznych nie ma odpoczynku od dbałości o siebie. Utrzymanie odpowiedniej wagi, stała aktywność ruchowa daje zdrowie każdemu, a choremu pozwala jak najdłużej zachować samodzielność i dobre samopoczucie.

„Twoje zdrowie w Twoich rękach" traktuje się jak slogan, ale to właśnie od nas zależy w jakiej formie i nastroju powitamy wiosnę.

Jolanta Grygielska
Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków
http://reuma.idn.org.pl
e-mail: reuma@idn.org.pl

W NUMERZE:

ZŁOTY ŚRODEK

NAUKA

str. 4 **Twardzina układowa**
dr Mariusz Wudarski

str. 6 **Budowanie pozytywnego obrazu samego siebie w ćwiczeniach (część 2)**
mgr Katarzyna Sokół

PRAKTYKA

str. 9 **Wizyta edukacyjna w Niemczech**

str. 10 **Myśl pozytywnie - ankieta na Światowy Dzień Reumatyzmu**

str. 12 **W sieci wsparcia**
Brygida Widera s

str. 14 **Urządzenie mieszkania**

LEKTURY

str. 16 **Choroba zwyrodnieniowa stawów**
Jolanta Grygielska

PROFILE

str. 17 **Hanka Żechowska - wspomnienie**

str. 17 **10-lecie Stowarzyszenia Chorych na Choroby Reumatyczne w Lesznie**

str. 19 **Moje kochane życie**
Katarzyna Duda

str. 21 **Zaproszenie do Konkursu Stena**

W SKRÓCIE

str. 22 **Goście z Łotwy**

str. 22 **Kongres Eular**

str. 22 **FESCA**

str. 22 **Napisali o nas**

KĄCIK POEZJI

str. 15 **Współczesność**
Zaza Wilczewska

str. 21 **Ptaki nad ziemią fruną**
W. J. Mikulski

ROZRYWKA

red. Jerzy Kaleta

str. 23 **Krzyżówka trochę filmowa**

str. 23 **Rebus**

ZŁOTY ŚRODEK

Wydawca:
Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków przy współpracy Instytutu Reumatologii w Warszawie

Rada programowa:
prof. dr hab. med. Stanisław Luft
prof. dr hab. med. Anna Romicka
dr med. Elżbieta Eyman
dr socj. Bożena Moskalewicz
mgr Jolanta Grygielska

Redaktor:
Jolanta Grygielska

Projekt logo: Marek Happach

Przygotowanie do druku:
Opracowanie graficzne, skład. KANN-PRESS, tel. 615 51 64

Druk:
Zakład Poligraficzny Jerzy Kink
04-837 W-wa, ul. Gierdawska 4
tel. 615 72 71, 615 74 53

Adres redakcji:
02-637 Warszawa, Spartańska 1
tel. (022) 844 42 41 w. 352

Adres do korespondencji:
Redakcja magazynu ZŁOTY ŚRODEK
02-637 Warszawa, ul. Spartańska 1

Zastrzegamy sobie prawo do adiustacji, skrótów oraz zmian tytułów.
Redakcja nie odpowiada za treść ogłoszeń.

„Złoty Środek“ do nabycia w stowarzyszeniach i w prenumeracie. Prenumerata 18 zł obejmuje 4 kolejne numery. Wpłaty na konto Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków w PKO BP S.A. IX O/Warszawa nr 36 1020 1097 0000 7902 0105 9500.
W numerze zostały wykorzystane rysunki pacjentów - dzieci i młodzieży, uczniów szkoły działającej przy Klinice Wieku Rozwojowego I. R. w Warszawie - bardzo dziękujemy.

dr Mariusz Wudarski

TWARDZINA UKŁADOWA

Twardzina układowa jest zaliczana do układowych chorób tkanki łącznej. Istotą choroby jest włóknienie skóry i narządów wewnętrznych prowadzące do ich uszkodzenia i niewydolności.

Zapadalność na twardzinę układową wynosi 4-12 przypadków / 1 mln / rok. Największa częstość zachorowań dotyczy osób w przedziale wiekowym 30-50 lat, kobiety chorują 4 razy częściej niż mężczyźni.

ETIOPATOGENEZA

Patogeneza choroby jest niejasna. Przyjmuje się, że jest to przyczyna wieloczynnikowa. Działanie czynnika wywołującego na podatny genetycznie organizm powoduje aktywację komórek: fibroblastów, komórek śródbłonka, limfocytów T i B. Aktywacja fibroblastów prowadzi do włóknienia tkanek, rozplem komórek śródbłonka powoduje pogrubienie błony wewnętrznej tętniczek, prowadzącą do zamykania ich światła, aktywacja limfocytów B prowadzi do wytwarzania autoprzeciwciał. Efektem pobudzenia limfocytów T jest powstawanie nacieków komórkowych oraz zaburzenia w produkcji cytokin i czynników wzrostowych. W uszkodzeniu skóry i narządów wewnętrznych zasadniczą rolę odgrywają dwa procesy: włóknienia i uszkodzenia naczyń. Włóknienie narządów jest zależne od aktywacji fibroblastów i nadmiernej produkcji przez nie kolagenu.

Uszkodzenie naczyń wynika z nadmiernej proliferacji błony wewnętrznej tętniczek powodującej zwężanie światła naczyń, prowadzi do powstawanie zmian niedokrwiennych w narządach, ale także powoduje aktywację płytek krwi i może prowadzić do powstawania zmian zakrzepowych. Zmiany te są nasilane przez objaw Raynauda, który dotyczy nie tylko skóry, ale i narządów wewnętrznych (serce, płuca, nerki) i powoduje przemijające zaburzenia perfuzji.

Twardzina układowa jest chorobą zajmującą skórę i narządy wewnętrzne. Do najbardziej typowych objawów twardziny układowej należą: objaw Raynauda, zmiany skórne pod postacią stwardnienia skóry i zmian niedokrwiennych, objawy zajęcia przewodu pokarmowego, płuc, serca, nerek.

PRZEBIEG CHOROBY

Twardzina układowa jest chorobą przewlekłą, o zmiennym przebiegu. W zależności od lokalizacji zmian skórnych wyróżniamy postać: ograniczoną i rozlaną twardziny układowej. W odróżnieniu od postaci skórnych twardziny, twardzina układowa zajmuje narządy wewnętrzne.

Przebieg choroby bywa bardzo zróżnicowany i zależy od czasu trwania choroby, stopnia zajęcia narządów wewnętrznych, stosowanego leczenia, czasu trwania choroby.

OBJAWY CHOROBY

Zasadniczym objawem twardziny układowej, który występuje zwykle jako pierwszy jest objaw Raynauda. W typowych przypadkach składa się z trzech faz następujących po sobie: faza zblednięcia, faza zasinienia i faza czynnego przekrwienia. Występowanie objawu Raynauda związane jest z zaburzeniami przepływu krwi w naczyniach, wywoływany jest zwykle przez ekspozycję na zimno lub stres. Wystąpienie tego objawu najczęściej poprzedza wszystkie inne.

W czasie trwania choroby mogą wystąpić inne objawy związane z zajęciem skóry i narządów wewnętrznych.

Zmiany skórne mają różną lokalizację i na podstawie ich rozmieszczenia różnicujemy postacie kliniczne twardziny układowej. Typowe zmiany polegają na stwardnieniu skóry na kończynach, tułowiu, twarzy, zanikach czerwieni wargowej i skrzydełek nosa, czasami występują nieprawidłowe naczynia skóry tzw. teleangiektazje. Zmiany te mogą prowadzić do ograniczenia ruchomości stawów i związanych z tym trudności w wykonywaniu codziennych czynności, utrudnionego otwierania ust, nadmiernego wysuszenia skóry, podatności do tworzenia się owrzodzeń, świądu skóry, zmian rysów twarzy.

Inne objawy nie są swoiste dla tej choroby, a zależą od uszkodzenia narządów

wewnętrznych. Do najczęstszych dolegliwości zaliczamy: zaburzenia połykania, bóle mięśni i stawów, czasami obrzęki stawów.

ROZPOZNANIE

Diagnostyka w przypadku podejrzenia twardziny układowej powinna być prowadzona w ośrodku specjalistycznym. Rozpoznanie u pacjentów z zaawansowanymi objawami choroby może być postawione na podstawie wywiadu i badania lekarskiego. Jednak w każdym przypadku konieczne jest wykonanie badań dodatkowych, często specjalistycznych celem ustalenia rozpoznania, oceny zaawansowania choroby i chorób współistniejących.

Należy podkreślić, że sam objaw Raynauda nie świadczy o współistnieniu twardziny układowej. Objaw Raynauda jest często występującą nieprawidłowością, najczęściej u młodych kobiet i zwykle nie wiąże się z poważną patologią. Stwierdzenie tego objawu wymaga jednak kontroli lekarskiej.

BADANIA DIAGNOSTYCZNE

Badania diagnostyczne wykonujemy nie tylko celem ustalenia rozpoznania lub wykluczenia choroby, ale także monitorowania przebiegu choroby i leczenia.

Podstawowe badania, takie jak morfologia krwi, odczyn Biernackiego (OB), białko C reaktywne (CRP), próby wątrobowe, poziom glukozy, badania czynności nerek wypadają zwykle prawidłowo. Ważnym badaniem jest oznaczenie przeciwciał przeciwjądrowych, które z reguły występują u pacjentów z twardziną układową.

Kolejnym badaniem jest kapilaroskopia, która polega na oglądaniu w specjalnym mikroskopie drobnych naczyń wału paznokciowego. Jest to bezpieczne i całkowicie bezbolesne badanie pozwalające ocenić zmiany w drobnych naczyniach.

Celem oceny zajęcia narządów wewnętrznych trzeba często wykonywać różne badania obrazowe. O zakresie badań decyduje lekarz, analizując wyniki zebrane w czasie badania pacjenta i zgłaszane dolegliwości.

LECZENIE

W chwili obecnej brak metod leczenia przyczynowego twardziny układowej. Nie istnieją leki, które mogą bezpośrednio zahamować rozwój choroby. Stosowane powszechnie w reumatologii glikokortykosteroidy i leki immunosupresyjne mają niewielkie znaczenie w hamowaniu postępu choroby. Przeprowadzane są badania z nowymi lekami oraz metodami leczenia (przeszczep komórek macierzystych).

Całość terapii skupia się na leczeniu swoistych narządowo powikłań i stanowi o poprawie wyników leczenia.

Objaw Raynauda. Zasadnicze znaczenie ma eliminowanie czynników wywołujących. Noszenie odpowiedniego ubioru (rękawiczki, skarpety), unikanie ekspozycji na zimno (sięganie do lodówki w rękawiczkach, mycie, zmywanie w ciepłej wodzie). W przypadku nieskuteczności tych metod stosowane są leki rozszerzające naczynia. Ze względu na fakt, że niektóre leki mogą nasilać objaw Raynauda, nie należy ich stosować bez uzgodnienia z lekarzem.

Zmiany skórne. Konieczna jest pielęgnacja skóry, odpowiednie jej nawilżanie, unikanie środków chemicznych stosowanych w gospodarstwie domowym. Ze względu na utrudnione gojenie ran należy unikać sytuacji, w których może dojść do ich powstania. W przypadku powstania rany często konieczna jest interwencja lekarska.

Zmiany w przewodzie pokarmowym. Zaburzenia połykania wymagają stosowania odpowiednie diety: unikania słodyczy, tłustych pokarmów, kawy, alkoholu. Posiłki powinny być spożywane częściej, o mniejszej objętości, należy unikać kładzenia się po posiłku oraz spożywania ich przed snem. Często stosowane są leki poprawiające funkcję przełyku oraz hamujące wydzielanie kwasu solnego.

W przypadku występujących zaburzeń połykanie konieczne jest zachowanie szczególnej ostrożności przy jedzeniu, ze względu na możliwość zachłyśnięcia.

Zajęcie serca i płuc. Wystąpienie zmian w tych narządach wymaga stosowania

odpowiedniego leczenia specyficznego dla stwierdzanych nieprawidłowości. W przypadku wystąpienia objawów niewydolności serca oprócz leczenia farmakologicznego konieczne jest ograniczenie spożycia soli, dostosowanie aktywności fizycznej do możliwości organizmu. Wystąpienie duszności, ogólnego osłabienia, bólów w klatce piersiowej jest sygnałem, że wysiłek fizyczny jest zbyt duży w stosunku do aktualnych możliwości.

Palenie papierosów jest jednym z czynników, który w istotny sposób wpływa na niepomyślny przebieg choroby.

Niektóre zmiany w płucach mogą wymagać zastosowania intensywnego leczenia immunosupresyjnego (glikokortykosteroidy, cytostatyki). W trakcie takiego leczenia należy pamiętać o zmniejszonej odporności na infekcje. Pacjenci ze zmianami w płucach mogą szczególnie ciężko przechodzić infekcje górnych dróg oddechowych, które nie mogą być lekceważone. Wystąpienie gorączki, nasilenie kaszlu, zmiana wykrztuszanej plwociny, duszność, bóle w klatce piersiowej wymagają pilnej konsultacji z lekarzem.

Zajęcie układu kostno-stawowego. W przypadku wystąpienia dolegliwości ze strony mięśni i stawów konieczna jest ocena czy jest to objaw twardziny układowej, czy współistnienie innej jednostki chorobowej. Dolegliwości te często wymagają stosowania leków przeciwbólowych i przeciwzapalnych. Czasami konieczne jest podawanie glikokortykosteroidów i cytostatyków. W łagodzeniu dolegliwości dużą rolę odgrywa rehabilitacja i fizykoterapia. Zabiegi rehabilitacyjne mają także duże znaczenie w zapobieganiu przykurczom stawów, zanikom mięśniowym.

Pacjenci chorujący na twardzinę układową, podobnie jak cała populacja, powinni przestrzegać podstawowych zasad zdrowego życia. Stosowanie diety z ograniczeniem tłuszczów, węglowodanów, soli, spożywaniem odpowiedniej ilości warzyw i owoców. Unikanie alkoholu i palenia tytoniu. Prowadzenia odpowiedniej aktywności fizycznej dostosowanej do możliwości. Utrzymywanie właściwej masy ciała.

Wszystkie współistniejące choroby, jak np. nadciśnienie tętnicze, zaburzenia gospodarki lipidowej, osteoporoza powinny być odpowiednio leczone. Ważne są okresowe kontrole lekarskie mające na celu wykrycie ewentualnych zmian związanych z zajęciem narządów wewnętrznych przez proces chorobowy lub choroby współistniejące. Istotne jest okresowe wykonywanie badań profilaktycznych zgodnie z ustalonymi zasadami dla osób zdrowych: kontrola ginekologiczna z wykonaniem cytologii, mammografia, profilaktyczna kolonoskopia.

Całościowe postępowanie obejmujące leczenie samej twardziny układowej, zmian narządowych i chorób współistniejących oraz zachowania prozdrowotne przyczyniają się do poprawy jakości i długości życia.

Wielu pacjentów z twardziną układową prowadzi normalne życie.

mgr Katarzyna Sokół
Psycholog pracująca z chorymi na reumatyzm

BUDOWANIE POZYTYWNEGO OBRAZU SIEBIE W ĆWICZENIACH

(część 2)

Część 1 została opublikowana w „Złotym Środku" nr 18. W części 2 zachowano kontynuację numeracji ćwiczeń. (red.)

Nauka słuchania swego ciała

Celem poniższego ćwiczenia jest nawiązanie bliższego kontaktu z własnym ciałem, dzięki czemu uzyskasz istotne informacje na temat stanu twego zdrowia, emocji, życzeń, pragnień oraz potrzeb.

Ćwiczenie 5

Skoncentruj się na czubkach palców u nóg, a następnie powoli przenieś uwagę na stopy. Zatrzymaj się tam. Poczuj wyraźnie, jakie wrażenia i doznania pojawiają się w kostkach i stopach. Potem skieruj uwagę na kolejne partie ciała, przesuwając się powoli do góry. Nie spiesz się, uświadamiaj sobie pojawiające się uczucia, wrażenia ciepła, chłodu, mrowienia i inne. Będziesz zadziwiona tym,

jak wiele informacji może dostarczyć ciało, jeśli poświęcisz mu chwilę uwagi. Sprawdź, co ci chce powiedzieć.

Spróbuj wykonać to ćwiczenie rankiem, tuż po przebudzeniu. Powtórz je, kiedy będziesz w pracy. Posłuchaj swego organizmu po zakończonej pracy, po ćwiczeniach, zabawie, seksie, w chwili bliskości i po wspaniałej kąpieli.

Odpoczynek

Przeznaczanie wystarczającej ilości czasu na odpoczynek to istotna kwestia dotycząca wszystkich. Unikasz odpoczynku z wielu powodów. Jeśli jesteś wiecznie zajęta i żyjesz w ciągłym pośpiechu, być może uciekasz przed możliwością odczuwania pełnej radości życia. Jeśli odczuwasz wszystko zbyt intensywnie, być może tak długo ignorowałaś swoje potrzeby aż nastąpił kryzys. Wydaje nam się, że nie mamy prawa do odpoczynku. To przekonanie jest głęboko zakorzenione u większości kobiet i wynika z wymogów kultury, w której żyjemy. Zapewne powtarzasz sobie: „Po prostu nie mogę znaleźć na to czasu. Dzień jest za krótki". Nadeszła jednak pora na zmiany.

Ćwiczenie 6

Zaplanuj po obiedzie 15 minut tylko dla siebie. Powiedz mężowi, chłopakowi albo dzieciom: „Idę do swojego pokoju na 15 minut. Nie przeszkadzajcie mi, proszę, chyba żeby się paliło." Zamknij drzwi i wykonaj 5 głębokich oddechów. Niech to pełne pośpiechu życie na zewnątrz toczy się przez chwilę bez ciebie. Poruszaj ramionami i wyobraź sobie jak opadają z nich wszystkie twoje problemy i zmartwienia. Nie czytaj: lektura może być sposobem na unikanie kontaktu ze sobą, podobnie jak oglądanie telewizji. Posłuchaj uspokajającej muzyki, porozciągaj się. Weź odświeżającą kąpiel z bąbelkami albo prysznic, zależnie od upodobań.

Nie bądź zaskoczona, jeśli natychmiast usłyszysz głos swego wewnętrznego krytyka: „Nie powinnam tego robić. Muszę przygotować pranie. To strata czasu." Bądź czujna na wszelkie „powinnam" i „muszę". Każ zamilknąć tym natarczywym głosom. Samokrytyka to ostatnia rzecz, jakiej potrzebujesz. Nie zasługujesz na nią. Zasługujesz na chwilę spokoju dla siebie. Wykorzystaj ją jak najlepiej. Pomyśl, że to kolejna „wpłata" na konto poczucia własnej wartości.

ZASADY SAMOOBIEKTYWIZMU

Zdolność widzenia siebie taką, jaką naprawdę jesteś, to podstawa zdrowego poczucia własnej wartości. Jeśli akceptujesz i doceniasz siebie, potrafisz również właściwie oceniać innych.

Dysponując obiektywną postawą wobec siebie oraz zdrowym poczuciem wartości, znajdujesz twórcze rozwiązania w obliczu problemów i rozczarowań, jakie niesie ze sobą życie. Potrafisz przetrwać kryzys dzięki małym krokom i osiągnięciom. Nie jesteś doskonała. Tak jak wszyscy walczysz

z niepokojem, smutkiem, depresją, ale umiesz przy tym zadbać o siebie, zachowując pewność, że kiedy trudności przeminą, ponownie uzyskasz dostęp do swojej wewnętrznej studni obfitości. Jesteś hojna, potrafisz też innych prosić o pomoc i przyjmować ją z wdzięcznością.

Zachowując silny autoobiektywizm i poczucie własnej wartości, pielęgnujesz wiarę w to, że twoje życie, czasem burzliwe i trudne, staje się coraz bogatsze i lepsze.

Z pewnością możesz się nauczyć postawy obiektywizmu wobec siebie i zdobyć zdrowsze poczucie własnej wartości, nawet jeśli wciąż żywisz do siebie wiele negatywnych uczuć.

Ocena twego poczucia własnej wartości

Ćwiczenie 7

Celem tego ćwiczenia jest ustalenie, w których dziedzinach życia przejawiasz niskie, zawyżone lub zdrowe poczucie wartości. W niektórych sytuacjach możesz prezentować zawyżone poczucie własnej wartości, w innych dziedzinach zauważysz, że twoje poczucie wartości jest zbyt niskie. Dysponujesz również zdrowym poczuciem wartości, choć być może niełatwo ci to dostrzec. Może pomagasz innym, prawisz im komplementy, okazujesz wsparcie i troskę w trudnych momentach, potrafisz zdobyć się na współczucie, empatię i dobroć? Wszystko to świadczy o zdrowym poczuciu własnej wartości. Wystarczy, że to sobie uświadomisz. Jeśli dajesz zbyt wiele, nadal możesz pielęgnować w sobie tę zdolność z zastrzeżeniem, że powinnaś zacząć się kontrolować.

Poniższy zestaw pytań pomoże ci rozpoznać słabe i mocne strony twojego poczucia własnej wartości.

1. Zaniżone poczucie własnej wartości:

- Czy stale szukasz u siebie wad?
- Czy wymagasz od siebie doskonałości?
- Czy odczuwasz nienawiść wobec własnego ciała lub innych aspektów swojej osoby?
- Czy często czujesz się bezwartościowa, zawstydzona, czy pełna złości?
- Czy trudno ci się rozeznać w swoich uczuciach?
- Czy często rezygnujesz z troski o siebie i zajmujesz się innymi?
- Czy najczęściej koncentrujesz się na przeszłości lub przyszłości?

2. Zawyżone poczucie własnej wartości:

- Czy bliskie ci osoby mówią, że jesteś samolubem, zajęta sobą i nie umiesz słuchać, jesteś agresywna?
- Czy często obwiniasz lub krytykujesz innych?
- Czy potajemnie wierzysz, że jesteś lepsza od innych?
- Czy tracisz panowanie nad sobą, kiedy coś nie układa się po twojej woli?
- Czy często jesteś rozczarowana lub zła na innych?
- Czy inni ludzie regularnie wygłaszają wobec ciebie konstruktywną krytykę lub negatywne uwagi?

3. Zdrowe poczucie własnej wartości:

- Czy potrafisz sporządzić listę swoich słabych i mocnych stron?
- Czy zwykle wiesz co czujesz?
- Czy potrafisz złagodzić intensywność swoich uczuć, kiedy tego chcesz?
- Czy potrafisz pobudzić się do działania, gdy jesteś przygnębiona?
- Czy cieszysz się, że żyjesz?
- Czy potrafisz wskrzesić swoją chęć życia po upadku lub stracie?
- Czy cieszy cię towarzystwo innych ludzi i dostrzegasz ich mocne oraz słabe strony?
- Czy dostrzegasz zarówno wady, jak i zalety innych?
- Czy potrafisz przejść do porządku nad popełnionymi błędami nie oskarżając innych?
- Czy odnajdujesz przyjemność w swoim codziennym życiu?
- Czy przynajmniej raz dziennie dobrze się bawisz?
- Czy jesteś dumna ze swojego ciała?
- Czy dobrze dbasz o swoje ciało?
- Czy potrafisz przyjmować komplementy?
- Czy potrafisz przyjąć i ocenić krytykę?

WIZYTA EDUKACYJNA W NIEMCZECH

W dniach 18-21 kwietnia br. przedstawiciele Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków uczestniczyli w seminarium weekendowym zorganizowanym przez niemiecką Rheuma-Ligę dla dzieci chorych na reumatyzm i ich rodzin. Takie seminaria odbywają się 2 razy w roku: wiosną oraz jesienią i są poświęcone innej tematyce. O tematyce kolejnego spotkania decydują sami rodzice.

Tym razem berliński oddział zorganizował w ośrodku rekreacyjnym w Blossin pod Berlinem spotkanie z fizjoterapeutką i ergoterapeutką (terapeutką zajęciową).

W czasie spotkania rodziny uczestniczyły aktywnie w zajęciach. Podstawowym problemem dla rodziców w czasie zajęć z fizjoterapeutką było ustalenie jaki sport dziecko może uprawiać bez zagrożenia dla jego zdrowia. Pytali się też, jak można rozwiązać problem w szkole wynikający z trudności w pisaniu. Duży problem stanowi również zachęcenie dzieci do regularnego ćwiczenia w celu utrzymania ruchomości stawów. W czasie, gdy rodzice rozmawiali z fizjoterapeutką, dzieci miały zajęcia na terenie ośrodka.

Po wykładzie rodziny mogły uzyskać informację, jakie ćwiczenia są odpowiednie dla ich dziecka. Każde z dzieci miało okazję być przebadane przez profesjonalistkę.

Zajęcia z ergoterapeutką były prowadzone w formie warsztatów. Rodzinne zespoły miały za zadanie w ciągu 3 minut rozwiązać problem związany z codzienną aktywnością przy użyciu zaproponowanych przez prowadzącą narzędzi. Każdy z zespołów parał się 10 różnymi problemami. Było m. in. noszenie ciężaru w torbie i w plecaku, krojenie chleba zwykłym nożem oraz nożem dla reumatyków, mieszanie w misie przy różnym trzymaniu łyżki, pisanie ołówkiem z różnymi nakładkami.

Pobyt w Blossin to nie tylko zajęcia. Uczestnicy spotkania mieli okazję popływać łodzią po jeziorze. Wieczorem wszyscy zostali zaproszeni na wspólnego grilla.

W czasie pobytu w Blossin delegacja spotkała się z Claudią Grave ogólnoniemieckim rzecznikiem ds. dzieci z reumatyzmem. W czasie spotkania omówiono problemy związane z wystąpieniem schorzenia reumatycznego w rodzinie, stosowaniem

pomocy dla rodzin przez Rheuma-Ligę. Omówiono szczegóły opracowania pakietu dla rodzin w Polsce na podstawie doświadczeń niemieckich.

Ostatniego dnia pobytu już w Berlinie delegaci spotkali się z Peterem Boehme – psychologiem i doradcą w berlińskiej Rheuma-Lidze. Delegaci zapoznali się z planami berlińskiej organizacji na rzecz rodzin z dziećmi chorymi na reumatyzm. Wśród oferty szczególne zainteresowanie wzbudził kurs nurkowania proponowany chorym, nauka baletu klasycznego i kurs wspinaczki ściankowej.

Propozycje te mają za zadanie wzmocnić dzieci będące poszkodowane z powodu choroby.

Tematem rozmowy było również rozwiązywanie problemów w szkole: przedłużenie czasu prac pisemnych dla małego reumatyka, umożliwienie korzystania z laptopa w czasie zajęć.

Ciekawym rozwiązaniem w Niemczech jest stworzenie stałej współpracy danego psychologa z konkretnym reumatologiem. W określone dni psycholog jest do dyspozycji chorego i jego rodziny w klinice, w której przyjmuje lekarz.

Opiekunką reprezentantów Polski w Niemczech była Erika Christ – przedstawicielka Rheuma-Ligi do kontaktów międzynarodowych.

Warto zaznaczyć, że cały pobyt przebiegał w miłej atmosferze. Mimo wcześniejszych obaw związanych ze wspólnym pobytem z dziećmi chorymi, okazało się, że gdyby nie nasza wiedza na temat zdrowia małych uczestników seminarium, trudno by było te dzieci odróżnić w grupie rówieśników.

Inaczej niż w Polsce, gdzie choroba dziecka jest z reguły problemem matki, ojcowie aktywnie wraz z matkami uczestniczyli we wspólnym pobycie i zajęciach. Widać było, że od początku zaangażowani są w życie rodzinne i chorobę dziecka. Wspólne zmaganie się z chorobą pozwala tym rodzinom żyć na tyle normalnie na ile jest to możliwe. (red.)

MYŚL POZYTYWNIE

Tegoroczny Światowy Dzień Reumatyzmu przebiega pod hasłem „Myśl pozytywnie". Podobnie jak w latach poprzednich została opracowana ankieta i umieszczona na stronie internetowej www.worldarthritisday.org. Po raz pierwszy przygotowana została również ankieta dla profesjonalistów zdrowia, mająca na celu określenie ich zainteresowania związanymi z chorobą problemami emocjonalnymi ich pacjentów.

Przedstawiona poniżej ankieta pozwoli określić każdemu z nas sposoby pomagające nam w radzeniu sobie z chorobą w codziennym życiu. (red.)

MYŚL POZYTYWNIE – ANKIETA NA ŚWIATOWY DZIEŃ REUMATYZMU

1. Płeć:

- ☐ Mężczyzna
- ☐ Kobieta

2. Wiek:

- ☐ Poniżej 20 lat
- ☐ 20-40
- ☐ 40-60
- ☐ 60+

3. Zaznacz na jaką chorobę chorujesz:

- ☐ Reumatoidalne zapalenie stawów (rzs)
- ☐ Choroba zwyrodnieniowa stawów
- ☐ Zesztywniające zapalenie stawów (zzsk)
- ☐ Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów
- ☐ Inne schorzenie reumatyczne

4. Z podanych poniżej opcji wybierz 3, które uważasz że są najtrudniejsze emocjonalnie, oceń je od 1 do 3, gdzie 1 oznacza najtrudniejszy:

- ☐ Ból
- ☐ Ograniczona możliwość poruszania się

- ☐ Obraz samego siebie
- ☐ Brak zrozumienia przez przyjaciół i kolegów
- ☐ Niemożliwość pracy lub pełnego uczestnictwa w nauce
- ☐ Ograniczone możliwości wyjścia i uczestniczenia w życiu społecznym
- ☐ Trudności w związkach z ludźmi z powodu choroby
- ☐ Brak dostępu do opieki medycznej, leczenia i terapii
- ☐ Trudności w codziennych zadaniach

5. Jak często choroba ma negatywny wpływ na Twoje myśli?

- ☐ Codziennie
- ☐ Bardzo często
- ☐ Często
- ☐ Rzadko
- ☐ Nigdy

6. Z poniższych opcji zaznacz 3, które najlepiej opisują Twoje zachowanie, kiedy czujesz się źle i oceń je od 1 do 3, gdzie 1 jest oceną najtrafniejszą:

- ☐ Zostać w domu, nie widzieć nikogo, czuć się smutnym i samotnym
- ☐ Wyjść z domu, ale nie odzywać się do napotkanych ludzi
- ☐ Wyjść z domu i udawać, że wszystko jest w porządku
- ☐ Być złym bez powodu
- ☐ Blokada w podzieleniu się uczuciami z innymi, aby nie być posądzonym o patetyzm
- ☐ Brak możliwości działania z powodu depresji
- ☐ Trudności z koncentracją spowodowane niepokojem

7. Z podanych niżej opcji wybierz 3, które najlepiej opisują techniki, które pomagają Ci, aby zachować optymizm i oceń je od 1 do 3, gdzie 1 oznacza najbardziej skuteczną:

- ☐ Wyjść z domu i przejść się, kiedy pogarsza się nastrój
- ☐ Myśleć optymistycznie niezależnie od sytuacji
- ☐ Opowiedzieć rodzinie, przyjaciołom i kolegom o swojej chorobie; jak obarcza fizycznie i psychicznie
- ☐ Ustalać małe własne cele
- ☐ Próbować nowych rzeczy/uczyć się czegoś nowego
- ☐ Nagradzać samego siebie

8. Z podanych niżej opcji wybierz 3, które najlepiej opisują to, co może pomóc Tobie poczuć się lepiej w codziennym życiu z reumatyzmem i oceń je od 1 do 3, gdzie 1 oznacza najbardziej skuteczną:

- ☐ Lepszy dostęp do zespołu leczącego
- ☐ Skuteczne leczenie schorzenia reumatycznego
- ☐ Efektywne leczenie dolegliwości psychicznych związanych z reumatyzmem
- ☐ Lepsze zrozumienie i elastyczność pracodawców/instytucji szkolnych
- ☐ Kontakt z innymi chorymi na schorzenia reumatyczne

9. Czy chciałbyś być nauczony technik radzenia sobie/samopomocy?

☐ Tak

☐ Nie

10. Czy Twoim zdaniem wsparcie psychologiczne powinno być również włączone do leczenia osób chorujących na reumatyzm?

☐ Tak

☐ Nie

11. Czy rozmawiałeś o swoich problemach dotyczących uczuć związanych z reumatyzmem w czasie konsultacji z lekarzem?

☐ Tak

☐ Nie

Brygida Widera

W SIECI WSPARCIA

Ważną umiejętność, jaką powinna wykształcić w sobie osoba będąca w permanentnym kryzysie, spowodowanym przewlekłą chorobą, jest UMIEJĘTNOŚĆ KORZYSTANIA ZE WSPARCIA, jakie oferuje nam nasze dalsze i bliższe otoczenie.

Problemy finansowe, które pojawiają się wraz z chorobą automatycznie wywołują w nas przekonanie, że oto jesteśmy w pułapce niemożności, bezsilności i bez pieniędzy absolutnie nic nie możemy zrobić, żeby poprawić swoją sytuację życiową. Przekonałam się o tym w swojej społecznej pracy w Stowarzyszeniu.

Do Stowarzyszenia zgłaszają się osoby z dramatycznym apelem o pomoc, z hasłem: „Zorganizujcie akcję, zbiórkę pieniędzy, trzeba mi pomóc!"

Już po wstępnym rozpoznaniu sytuacji bardzo często okazuje się, że osoby te nie skorzystały z podstawowego wsparcia, które im przysługuje niejako „z urzędu". Powód – nie wiedziały. Oczywiście taka niewiedza jest zrozumiała w przypadku nagłego kryzysu, ale w sytuacji choroby przewlekłej jest czas, żeby rozejrzeć się w sieci wsparcia, która nas otacza.

Jestem zwolenniczką zasady: „swoje sprawy brać w swoje ręce", dlatego namawiam wszystkie osoby chorujące przewlekle, żeby w momentach kiedy stan zdrowia się poprawia pomyślały realnie o swojej sytuacji teraźniejszej i przyszłej, aby zadbały o wszystkie swoje sprawy, w tym finansowe. Moje przekonanie uzasadnię przykładem wziętym prosto z życia.

Niedawno zostałam wezwana do szpitala na oddział chirurgiczny do 47-letniej pacjentki ze schorzeniem reumatycznym, która trafiła tam na granicy życia i śmierci, zagłodzona i odwodniona. Z powodu choroby nie była w stanie samodzielnie funkcjonować. Nie mogła sobie sama nawet przygotować odpowiedniego posiłku. Choruje od lat, ale nigdy nie trafiła do reumatologa. Mieszka samotnie w domku jednorodzinnym na wsi. Jest współwłaścicielką tego domu. Brat przebywa za granicą. Sąsiedzi oczywiście pomagali, ale ta pomoc w pewnym momencie okazała się już niewystarczająca.

Nasuwa się pytanie. Czy musiało dojść do tak dramatycznej sytuacji?

Myślę, że nie. Nie musiało.

Przy okazji apel. Nie bądźmy obojętni, gdy jesteśmy świadkami zaniedbania i każdego zachowania, które prowadzi do cierpienia człowieka! Reagujmy!

W moim rodzinnym mieście Diecezjalna Poradnia Rodzinna jest pomysłodawcą i realizatorem programu „STREFA WSPARCIA W OPOLU". Wspomniana strefa jest serwisem informacyjnym adresowanym do wszystkich osób, które na terenie Opola poszukują pomocy w rozwiązaniu trudnych sytuacji życiowych. Zawiera informacje o organizacjach pozarządowych, jednostkach samorządowych i instytucjach publicznych oferujących w Opolu – szeroko rozumianą – „pomoc społeczną." Misja działania serwisu informacyjnego jest zawarta w zdaniu

„Wsparcie zaczyna się od dobrej informacji” www.strefawsparcia.opole.pl

Dostarczanie informacji jest także priorytetowym działaniem w Stowarzyszeniach zrzeszających chorych na reumatyzm. My osoby chorujące przewlekle potrzebujemy dobrej informacji, aby w razie potrzeby sięgnąć po realne wsparcie. W moim życiu taka potrzeba wsparcia zaistniała. Skorzystałam z pomocy Ośrodka Interwencji Kryzysowej. Pomoc okazała się skuteczna, a instytucja przyjazna i o ludzkim obliczu. Mam więc powód, żeby podzielić się tą sprawdzoną informacją.

Ośrodek Interwencji Kryzysowej w Opolu jest jednostką należącą do Działu Wsparcia Społecznego Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej.

„Jeśli masz problem i nie umiesz sobie z nim poradzić, brak ci kogoś z kim mógłbyś szczerze porozmawiać, przyjdź do nas: OŚRODEK INTERWNCJI KRYZYSOWEJ. Bezpłatnie i anonimowo świadczymy specjalistyczne usługi: prawne, psychologiczne, pedagogiczne, terapeutyczne, z zakresu uzależnień, interwencyjne. OŚRODEK OTWARTY JEST DLA KAŻDEGO, KTO ZNAJDUJE SIĘ W STANIE KRYZYSU” – informuje ulotka.

W Opolskim Stowarzyszeniu Chorych na Reumatyzm „MILENIUM” rozdajemy ulotki informacyjne tego Ośrodka, a także kierujemy tam osoby potrzebujące fachowej pomocy. Bardzo często chodzi o pomoc psychologa w związku z depresją i problemami rodzinnymi. Pomoc jest bezpłatna i można pozostać osobą anonimową co ma bardzo duże znaczenie w chwili kryzysu. Anonimowość daje poczucie bezpieczeństwa i komfort wyboru. Ośrodek Interwencji Kryzysowej jest instytucją działającą całodobowo, sprawnie i dynamicznie. Tu najważniejszy jest człowiek i jego problem. Z chwilą kiedy przekroczy się próg Ośrodka nikt nie zostaje pozostawiony sam sobie. Po wejściu zainteresuje się nami i naszym problemem lub sprawą pracownik dyżurujący. Oczywiście decyzja czy chcemy skorzystać z pomocy, czy chcemy zmian należy do nas. Zapewniam, że nikt tu nikogo nie osądza, nie rozlicza ani nie pomaga na „siłę”. Każdy spotyka się tu z zainteresowaniem jego osobą i jest potraktowany z szacunkiem.

Budynek Ośrodka Interwencji Kryzysowej w Opolu jest położony w spokojnym miejscu, otoczony zielenią. Pokoje, w których można porozmawiać o swoich problemach, są urządzone bardzo przytulnie. Dają poczucie bezpieczeństwa, jest zagwarantowana intymność i spokój. Personel jest bardzo życzliwy i miły, a co najważniejsze kompetentny. Również zadbano o dobry, całodobowy kontakt telefoniczny z Ośrodkiem. Do dyspozycji są trzy numery telefonów stacjonarnych.

Na korytarzu dostępne są ulotki informacyjne i informatory, każdy może sięgnąć po potrzebną informację.

Opowiadając szerzej o Ośrodku Interwencji Kryzysowej chciałam również przy okazji przełamać rozpowszechniony stereotyp myślowy, że Ośrodek Pomocy Społecznej to instytucja udzielająca pomocy ludziom z tzw. marginesu społecznego lub w skrajnej biedzie. Z całą odpowiedzialnością wynikającą ze swoich doświadczeń stwierdzam, że tak nie jest. Ośrodek Interwencji Kryzysowej, który jest częścią składową MOPR, to placówka wsparcia o zasięgu lokalnym. Pracuje tam zespół znakomitych specjalistów z różnych dziedzin, gotowych udzielić bezpłatnej pomocy każdemu bez względu na wiek i sytuację materialną.

Będąc w Ośrodku Interwencji Kryzysowej w Opolu natkniemy się na kolejne instytucje pomagające z ramienia Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej.

Ta wspólna lokalizacja to bardzo dobre rozwiązanie, ponieważ pozwala na kompleksowe rozwiązywanie problemów osób zgłaszających się po pomoc poprzez ścisłą współpracę poszczególnych jednostek w Dziale Wsparcia Społecznego MOPS w Opolu. Oto bardzo zwięzła (zaledwie zarys) informacja o tych jednostkach:

– Klub Integracji Społecznej – „aktywizuje i wspiera osoby bezrobotne i poszukujące pracy w działaniach ukierunkowanych na podjęcie zatrudnienia"
– Specjalistyczny Ośrodek Wsparcia dla Ofiar Przemocy w Rodzinie – udziela specjalistycznej pomocy interwencyjnej, socjalnej, terapeutycznej.
– Ośrodek Readaptacji Społecznej „Szansa" – udziela schronienia samotnym matkom oraz pełnym rodzinom, zdolnym do samoobsługi i niewymagającym opieki medycznej.

A o co w tym wszystkim chodzi i jaki ma sens to pomaganie?!

Francine Shapiro – twórczyni nowego podejścia do pomagania osobom w kryzysie ujęła to słowami: „(...) cierpienie może być przetworzone nie tylko w sztukę ale i w życie." Słowem chodzi oto, żeby ludziom doświadczającym kryzysu pomóc w przetwarzaniu cierpienia na życie.

Głupio i bez sensu umierać z głodu i pragnienia, gdy źródło życia jest w zasięgu ręki.

Koniecznie trzeba sięgnąć po pomoc. Starajmy się, aby nasze Stowarzyszenia zrzeszające osoby chore na reumatyzm były choćby tylko niteczką w sieci wsparcia, prowadzącą do źródła życia.

Adresy i linki:

http://pomocspoleczna.ngo.pl/

http://mopr.opole.pl/

MIEJSKI OŚRODEK POMOCY RODZINIE W OPOLU

ul. Armii Krajowej 36, 45-071 Opole

tel. centrala 077 400 59 50

http://www.oik.republika.pl/

Ośrodek Interwencji Kryzysowej w Miejskim Ośrodku Pomocy Rodzinie w Opolu

ul. Małopolska 20A, 45-301 Opole

tel. 077 455 63 90, 455 63 91, 455 63 92

URZĄDZENIE MIESZKANIA

Opracowanie redakcyjne na podstawie „Vie quotidienne et polyarthrite rhumatoide"

W przypadku osoby chorej na schorzenie reumatyczne już samo miejsce zamieszkania ma ogromne znaczenie. Dlatego też, jeżeli istnieje możliwość zamiany mieszkania, konieczne jest zwrócenie uwagi na parę ważnych szczegółów:

- bliskość i dostępność sklepów – ma to znaczenie zwłaszcza przy problemach z chodzeniem,
- wygodne stałe miejsce parkingowe w pobliżu domu – warto zaznaczyć, że nawet karta parkingowa inwalidy jest bezużyteczna, jeżeli wszystkie miejsca są zajęte,
- wejście do domu (na klatkę schodową, do mieszkania) nie sprawiające trudności – chodzi tu głównie o ciężkie drzwi trudne do otwarcia,
- winda – jej brak może stanowić barierę w wychodzeniu z domu, a w przypadku trudności z chodzeniem nawet kilka stopni może sprawiać problem; podobny problem mogą stanowić ciężkie drzwi windy i sposób ich otwierania wymagający sprawności manualnej,
- mieszkanie jednopoziomowe – codzienna konieczność pokonywania schodów pomiędzy sypialnią a resztą mieszkania ogranicza mobilność chorego.

Wyposażenie wnętrza

Okna – w oknach (podobnie jak w drzwiach) należy unikać gałek służących otwarciu i zamknięciu – wymagają one większej sprawności ręki niż tradycyjne klamki,

Elektryczność – kontakty powinny być łatwe w obsłudze nie wymagające zbytniej siły i umieszczone na odpowiedniej wysokości; kable powinny być ukryte albo zabezpieczone, aby nie powodować niebezpieczeństwa upadku.

Hydraulika – najpraktyczniejsze są krany uchylne (należy dobrać uchwyt odpowiedni do własnej ręki) i elektroniczne (automatycznie działają na ruch).

Sanitariaty – w łazience można wybierać pomiędzy kabiną prysznicową a wanną. W kabinie prysznicowej konieczne jest zainstalowanie taboretu, a w wannie uchwytów pomagających wstać. W toalecie konieczne jest podwyższenie sedesu najlepiej przez podniesienie podstawy – są oczywiście plastikowe nakładki na sedes, ale wyglądają mniej estetycznie i mogą sprawiać dyskomfort osobie korzystającej z toalety.

Kuchnia – kuchnię należy tak rozplanować, aby była dostosowana dla osoby w niej pracującej; konieczne jest umożliwienie pracy w pozycji siedzącej – najlepiej służy temu taboret lub krzesło z regulowaną wysokością. Szafki powinny być umieszczone na takiej wysokości, aby potrzebne rzeczy były dostępne nawet przy bólu i ograniczeniu ruchu ramion. Wszystkie urządzenia kuchenne nie powinny sprawiać problemu z obsługą. Konieczne jest sprawdzenie w sklepie przycisków, pokręteł, drzwiczek itp., aby wybrać te urządzenia, które sprawdzą się w eksploatacji przez osobę chorą.

Meble – łóżko nie powinno być ani za niskie, ani za wysokie (jak w szpitalu), najlepsza wysokość to około 50 cm. Siedzenia (krzesła, fotele) powinny mieć podpórki na ręce i wygodne oparcia, nie powinny być zbyt niskie i zapadające się. Różnego rodzaju szafy i szafki powinny łatwo się otwierać. Niewskazane są przy nich uchwyty trudne do korzystania w przypadku zmian w rękach. Podobnie w przypadku drzwiczek i szuflad wymagających dużej siły do ich otwarcia.

Przy urządzaniu domu należy unikać wszystkiego, co może spowodować upadek, a więc śliskich parkietów, dywanów nie przylegających ściśle do podłogi (zwłaszcza na schodach), wszelkich nierówności (progi), kabli elektrycznych swobodnie leżących.

KĄCIK POEZJI

* * *

WSPÓŁCZESNOŚĆ

w czasie nieogarniętym
jest z nami «teraz»
bez obrazu wczoraj i jutra
nie zobaczymy «dzisiaj»
współczesność niepokoi niewiedzą
w umykających chwilach

Zaza Wilczewska

Jolanta Grygielska

CHOROBA ZWYRODNIENIOWA STAWÓW

Opracowanie na podstawie: Corina Torstensson: „The Basic Treatment of Osteoarthritis – Information, exercise and weight loss", Swedish Rheumatism Association

Choroba zwyrodnieniowa stawów jest jedną z najczęstszych przyczyn ograniczenia sprawności fizycznej w okresie starości, ale także dotyka osoby młode i w wieku dojrzałym. Około 5% populacji pomiędzy 25 a 54 rokiem życia ma radiologiczne zmiany typowe dla choroby zwyrodnieniowej.

Większość osób mających zmiany radiologiczne nie odczuwa bólu.

Z drugiej strony większość osób, które odczuwają dolegliwości bólowe w biodrze lub kolanie, nie ma żadnych zmian radiologicznych.

Zmiany radiologiczne zwiększają się wraz z wiekiem. Ocenia się, że 18% kobiet i 9,6% mężczyzn powyżej 60 roku życia ma zmiany związane z chorobą zwyrodnieniową stawów, a około 1/6 dorosłych odczuwa ból dłużej niż przez 3 miesiące. Oznacza to, że choroba zwyrodnieniowa występuje częściej niż cukrzyca i zawał serca.

Problem choroby zwyrodnieniowej w społeczeństwie będzie się zwiększał wraz ze starzeniem się społeczeństwa.

Przyczyna choroby zwyrodnieniowej nie jest znana. Jako czynniki ryzyka są traktowane: wiek, nadwaga, płeć, skłonności genetyczne, wcześniejsze uszkodzenie stawu i zajęcia nadmiernie obciążające stawy, uprawianie zawodowo sportu, słabość mięśni.

Leczenie choroby zwyrodnieniowej ma na celu zmniejszenie dolegliwości, utrzymanie funkcji stawów, podniesienie wiedzy chorego w celu ograniczenia dolegliwości i lepszego radzenia sobie w życiu z chorobą.

Leczenie choroby zwyrodnieniowej można porównać do piramidy. Podstawę stanowią: informacja, aktywność fizyczna, zmniejszenie wagi ciała.

Ogniwo pośrednie stanowią: farmakoterapia, różnego rodzaju oprzyrządowania i ortezy.

Chorzy zazwyczaj szukają pomocy z powodu bólu i ograniczenia możliwości wykonywania różnego rodzaju czynności.

Aktywność fizyczna jest najlepszą metodą leczenia choroby zwyrodnieniowej przy małych i średnich zmianach. Jest to metoda skuteczna i efektywna pod względem ekonomicznym.

Jak pokazują badania angielskie, tylko u 10% chorych konieczne jest leczenie chirurgiczne. W przypadku większości chorych dobre efekty dają inne metody leczenia, najlepiej wprowadzone jak najwcześniej.

Dlaczego ćwiczenia?

Brak aktywności fizycznej jest największą epidemią naszych czasów. Obecnie zarówno praca jak i wypoczynek są coraz częściej na siedząco.

WHO podsumowuje w swoim raporcie poświęconym zapobieganiu chorobom przewlekłym, że codzienna 30-minutowa aktywność fizyczna ma korzystny wpływ na serce i krążenie, a 45-60 minut aktywności jest pomocne w zapobieganiu cukrzycy i rakowi odbytu.

Choroba zwyrodnieniowa stawów rozwija się powoli. Osoba dopiero orientuje się, że jest chora, gdy zaczyna mieć problemy z wykonywaniem codziennych zadań, takich jak chodzenie po schodach. Taka sytuacja może wywołać frustrację, niepokój, stres.

Badania pokazują, że choroba niesie porównywalne emocje jak utrata pracy czy założenie rodziny.

Dla wielu ludzi rozpoczęcie ćwiczenia lub/i utrata wagi ciała oznacza zmianę stylu życia. Zmiana ta oraz przyzwyczajeń wymaga czasu i wsparcia na odpowiednim poziomie, zarówno ze strony profesjonalistów, jak i rodziny, i przyjaciół.

Brak czasu jest podawany przez kobiety młode i w średnim wieku jako powód braku aktywności fizycznej.

Osobowość, wcześniejsze doświadczenia i nastawienie na ćwiczenia jest ważne dla wyrobienia zwyczajów ćwiczeniowych.

Powyższe czynniki powinny być brane pod uwagę przy planowaniu leczenia.

Osoby z bólami biodra czy kolana, które wybierają aktywność fizyczną mimo bólu, mają mniej ograniczeń funkcjonalnych niż osoby wybierające odpoczynek dla zmniejszenia bólu.

WSPOMNIENIE

Hanka Żechowska nie żyje. Zmarła 19 lipca wieczorem w Warszawie. Od ponad 2 lat czuła się coraz gorzej. Wiele lat życia z reumatoidalnym zapaleniem stawów i długoletnie leczenie zrobiły swoje. Do końca interesowała się co słychać w Stowarzyszeniu i umawiała się na spotkanie jak wyjdzie ze szpitala. Nie wyszła.

Sama będąc fizjoterapeutką, już w latach osiemdziesiątych ubiegłego wieku stworzyła grupę samopomocy chorych podobnie jak ona. Uczyła jak żyć, namawiała do aktywności fizycznej.

Na początku lat dziewięćdziesiątych była współorganizatorką Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków, którego celem było niesienie pomocy wzajemnej chorym. Stowarzyszenie to w styczniu obchodziło 15-lecie istnienia. Z początkowo 3 kół działających w Warszawie, Szczecinie i Elblągu, dziś istnieje 8. Dołączyły koła w Białymstoku, Bydgoszczy, Lublinie, Śremie i Zbąszyniu.

Od początku rejestracji Stowarzyszenia Hanka była członkiem Zarządu Głównego. Przez lata całe byłą prezesem koła warszawskiego. Zrezygnowała dopiero, gdy zdrowie nie pozwoliło być jej tak aktywną jak wcześniej.

Od połowy lat dziewięćdziesiątych dzięki uprzejmości dyrektora Instytutu Reumatologii prowadziła zajęcia według autorskiego programu: muzykoterapia, relaksacja, elementy jogi. Z programem tym dotarła do innych miast Polski. Zaraziła ideą miejscowych liderów i tak już zostało.

Wiele razy zaistniała w mediach. Wywiady, których udzielała pełne były zawsze optymizmu i przekonania, że najbardziej możemy pomóc sami sobie. Nieraz powtarzała: „Nie masz na kogo liczyć? – Licz na siebie!”

Dzięki takiej postawie wiele osób zagubionych w chorobie, znalazło sposób na życie w nowej sytuacji. Na normalne, pełne radości życie.

Pozostawiła po sobie artykuły w „Złotym Środku” i „Kuchnię na cztery pory roku”, która ukazała się niedawno, a dla wielu z nas również wspomnienia ze wspólnych zajęć, spotkań, wyjazdów.

Ta śmierć niepotrzebna i przedwczesna powinna nas zmobilizować do większej pracy nad sobą, do nie rezygnowania z własnych marzeń i planów z powodu choroby. Do życia bez obaw. Do radości z każdej przeżytej chwili. Bo jak mówiła Hanka: „Szczęśliwym się bywa.”

Teresa Klupś

10-LECIE STOWARZYSZENIA CHORYCH NA CHOROBY REUMATYCZNE W LESZNIE

Stowarzyszenia chorych na schorzenia reumatyczne zaczęły powstawać w Polsce na początku lat 90. Najstarsze z nich mają już 15 lat. Są to Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków oraz Stowarzyszenie Młodych Chorych na Przewlekłe Zapalenie Stawów w Poznaniu. (red.)

Cierpienie reumatyczne doprowadziło do podjęcia pewnych decyzji – powstają stowarzyszenia, które jednoczą, wspierają, niosą pomoc.

Uznano za konieczne łączenie się chorych w specjalnych organizacjach, w których mogliby się dzielić wszystkimi sprawami ich dotyczącymi, aby znaleźć najbardziej korzystne rozwiązania, pokazać jak wielkie znaczenie w życiu chorego na schorzenie reumatyczne mają rzeczy drobne, które w przypadku zmian chorobowych narastają do rangi problemu.

Każda choroba obniża komfort życia, powoduje przykre dolegliwości, narzuca

ograniczenia, budzi lęk. Są schorzenia, które odbieramy jako szczególnie przykre i ograniczające, nie pozwalające realizować się zawodowo i towarzysko.

Wiele osób wycofuje się z aktywnego życia. Dodatkowym obciążeniem psychicznym jest dla chorych poczucie osamotnienia.

Wystarczy tylko chcieć, a wszystko stanie się o wiele łatwiejsze. Trzeba dać sobie szansę, a taką właśnie szansę stworzyliśmy sobie w naszym stowarzyszeniu poprzez otwarte rozmowy na temat naszych schorzeń, dbając o liczny udział i podtrzymywanie zapału oraz entuzjazmu zaangażowanych członków.

Naszymi głównymi inicjatorami założenia Stowarzyszenia były koleżanki: Urszula Maćkowiak i Krystyna Kędziora. By pomagać sobie wzajemnie, 9 września 1997 r. powstał Komitet Założycielski, który to poprzez informację w radiu „Elka" i lokalnych mediach nagłośnił sprawę powstającego Stowarzyszenia Chorych na Choroby Reumatyczne.

Po złożeniu stosownych dokumentów do Sądu Wojewódzkiego w Poznaniu w dniu 12 stycznia 1998 r. Stowarzyszenie zostało zarejestrowane w Krajowym Rejestrze Sądowym pod numerem 00000781444 – uzyskało osobowość prawną.

Pierwsze zebranie wyborcze odbyło się już 13 lutego 1998 r. Zapoznano się ze Statutem i dokonano wyboru władz Zarządu Stowarzyszenia i Komisji Rewizyjnej.

Określono cele i działalność Stowarzyszenia poprzez:

- Zrzeszanie się osób z chorobami reumatycznymi.
- Zwiększanie uczestnictwa w życiu społecznym, gospodarczym, zawodowym, kulturalnym, turystycznym i sportowym.
- Wyzwalanie inicjatyw osób z chorobami reumatycznymi w kierunku najwszechstronniejszej ich rehabilitacji i leczenia.
- Likwidację barier psychologiczno-społecznych.
- Podejmowanie działań zmierzających do integracji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie i wyrównywanie skutków ich niepełnosprawności.
- Pomoc w rehabilitacji osób niepełnosprawnych w różnych ośrodkach i gabinetach zabiegowych.

Począwszy od 1998 r. członkowie Stowarzyszenia uczestniczą w na comiesięcznych spotkaniach w każdy drugi czwartek miesiąca za wyjątkiem okresu urlopowego w miesiącu lipcu.

Zarząd Stowarzyszenia pełni cotygodniowe dyżury w biurze przy ul. Grota-Roweckiego (Ćwicznia Miejska).

Również już od 1998 r., dzięki staraniom Zarządu, organizowane są coroczne spotkania wigilijne. W stowarzyszeniowym gronie: dzieląc się opłatkiem, śpiewając kolędy, zawsze uśmiechnięte twarze świadczą o tym, że spotkania takie pozwalają przeżyć dużo radosnych chwil zachowujących się długo w naszej pamięci.

W okresie 10 lat na naszych zebraniach gościli lekarze reumatolodzy, interniści, rehabilitanci, przedstawiciele Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie. Na zebraniach zostaliśmy zapoznani m. in. z różnymi metodami leczenia chorób reumatycznych. Odbyły się prelekcje na temat odżywiania w schorzeniach reumatycznych, w nadciśnieniu tętniczym i chorobach serca. W ostatnim czasie gościliśmy także psychologa z prelekcją; „Podejście psychologiczne w chorobach przewlekłych".

Wspominamy bardzo istotny problem składania programów do Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie w ramach otwartych konkursów ofert na realizację zadań publicznych miasta Leszna z zakresu pomocy społecznej, np. na rehabilitację ruchową, kulturę, sport i turystykę. Stowarzyszenie składa wymagane dokumenty. Otrzymywaliśmy dofinansowanie na różną działalność i w różnych wysokościach.

Szczególny nacisk kładziemy na rehabilitację i rekreację. Począwszy do 1999 r. przyznane środki zawsze były skrzętnie i prawidłowo wykorzystane. Z rehabilitacji corocznie korzysta 20-30 osób – w różnych gabinetach fizjoterapeutycznych w centrum leczenia i rehabilitacji pływalni „Akwawit", Centrum Zdrowia „MAT", przychodni rehabilitacyjnej przy szpitalu wojewódzkim – głównie z masaży leczniczych, laseroterapii, magnetoterapii, krioterapii. Najmłodszy członek Stowarzyszenia korzystał z hipoterapii. Członkowie uczestniczyli w turnusach rehabilitacyjnych w Kołobrzegu, Inowrocławiu, Świnoujściu i Ustce.

Duży procent naszych członków korzysta z leczenia i doskonałej rehabilitacji w Poznańskim Ośrodku Reumatologicznym w Śremie.

Również składane były oferty na realizację zadań publicznych w dziedzinie edukacji, kultury i turystyki. Ze środków tych organizowaliśmy wyjazdy integracyjne i różnego rodzaju wycieczki: majówka w Osiecznej, „Szlakiem Ziem Piastowskich", Kraków-Wadowice-Czorsztyn-Zakopane, Trójmiasto, region Karkonoszy, Bieszczady, Świnoujście-Międzyzdroje.

Wycieczki te są tak zorganizowane, że każdy z naszych chorych jest im w stanie podołać. Nie są one zbyt forsowne, a wręcz dostosowane i z udogodnieniami dla nas niepełnosprawnych.

Były też wyjazdy edukacyjno-kulturalne z okazji Światowego Dnia Reumatyzmu do operetki w Poznaniu.

Prócz wyjazdów jest też i praca w stowarzyszeniowym gronie. Podejmowaliśmy się działań interwencyjnych dla dobra naszych członków: umieszczenie dziecka w sanatorium, pomoc w zakupie leków i sprzętu rehabilitacyjnego, w wyjeździe na leczenie do Instytutu Reumatologii w Warszawie.

Od 1999 r. uczestniczymy w spotkaniach organizacji pozarządowych z władzami miasta. Pracowaliśmy przy organizacji „Białej Soboty" oraz „Służba zdrowia pacjentom – pacjenci służbie zdrowia". Prezentowaliśmy swój dorobek na wystawie w hali „Trapez".

Braliśmy udział w Lokalnym Forum Organizacji Pozarządowych na temat: „Działalność leszczyńskich organizacji pozarządowych na rzecz lokalnej społeczności".

W dowód uznania naszej pracy w listopadzie 2007 r. prezes Krystyna Kędziora została uhonorowana jako działacz organizacji społecznej tytułem „Zasłużony dla miasta Leszna".

Stowarzyszenie działa według corocznego planu pracy uwzględniającego działalność społeczno-charytatywną oraz sprawy przyjemne dla duszy i ciała.

Nasza organizacja liczy ponad 40 członków.

Katarzyna Duda

MOJE KOCHANE ŻYCIE

Małe sprawy, które tworzą życie.... Aż trudno uwierzyć, że tyle osób bierze udział w formowaniu naszego życia! Można by się zastanawiać, co jeszcze nas czeka? – ale czy warto tracić czas na rozmyślanie? Wydaje mi się, że mając 19 lat przeżyłam wszystko to, czego nie doświadczają nawet osoby, które są w podeszłym wieku. Od 10 roku życia otacza mnie wiele ludzi. To właśnie w tych trudnych chwilach poznaje się prawdziwych przyjaciół. Mój los jak dotychczas nie był dla mnie łaskawy. Co chwile sprawdza moją wytrzymałość i doświadcza mnie nowymi doz-

naniami. Przez 10 lat choroby poznałam co to jest ból, cierpienie, śmierć, miłość, a także zaufanie.

Zaczęło się niewinnie. Kiedy miałam 9 lat zachorowałam na idiopatyczne zapalenie stawów i lekarz postawił źle diagnozę. Przez rok nie byłam w ogóle leczona, a przecież liczył się każdy dzień! Po 6 miesiącach spędzonych w szpitalu pojechałam do domu. Moje życie zaczęło się komplikować. Po powrocie ze szpitala czekała mnie przeprowadzka, separacja rodziców i w konsekwencji utrata najważniejszej osoby w moim życiu – ojca. Dopiero niedawno dowiedziałam się, co było prawdziwą przyczyną odejścia ojca – moja choroba. Ta na pozór błaha sprawa doprowadziła do rozpadu idealnej i solidnej rodziny.

Przeprowadzka spowodowała zachwianie mojej równowagi psychicznej. Czułam się niepewnie w nowym otoczeniu. Kiedy mama zaprowadziła mnie do psychologa, posądziłam, że zwariowałam.

Po dłuższym czasie zaczęłam akceptować decyzje rodziców. Nie chciałam się wyróżniać, ale faktu, że jesteśmy niepełną rodziną i tego, że jestem chora, nie udało się długo ukryć. I tak przez kolejne 10 lat jeździłam do szpitala, gdzie spędziłam prawie połowę swego życia.

Dzisiaj mogę śmiało stwierdzić, że odwiedziłam chyba wszystkie możliwe oddziały i to niestety nie z własnego wyboru tylko z konieczności.. Moją „przygodę" ze szpitalami rozpoczęła choroba stawów i kolejno byłam doświadczana przez takie choroby jak: zapalenie trzustki i wątroby, żółtaczka, refluks żołądkowy, anemia sierpowata, kamica nerkowa, osteoporoza, zapalenie otrzewnej, choroba Leśniewskiego-Crohna, a także guz jelita grubego. Lekarze już nie raz załamywali ręce i nie wiedzieli co robić, jak mogą mi pomóc.

Ostatnio usłyszałam, że to dzięki woli walki i chęci życia tak naprawdę żyję. Przeszłam poważne operacje nie związane z moją podstawową chorobą tylko z chorobami „pobocznymi", wywołanymi zapaleniem stawów. Poznałam wiele osób zadowolonych z życia, wśród nich były także nieuleczalnie chore. To właśnie dzięki ich postawie potrafię stawić czoła przeciwnościom losu. Widziałam rzeczy, o których nawet bym nie śniła. Każdego dnia doświadczałam śmierci. Jak byłam zdrowa myślałam, że tak naprawdę śmierć dotyka osoby starsze – i tu się zawiodłam. W szpitalu wiek się nie liczy: umierały dzieci, którymi się opiekowałam, z którymi się bawiłam, siedziałam przy jednym stole. Wierzę w Boga, ale w takich właśnie momentach rozmyślałam, jak może pozwalać na śmierć dzieci, które jeszcze niczego nie przeżyły i nie zaznają uroku życia rodzinnego.

Dzisiaj, będąc dorosła, czuję się szczęśliwa. Poznałam wspaniałego mężczyznę, znalazłam kontakt z rodziną, wspólny język z ojcem i z satysfakcją mogę powiedzieć, że to właśnie dla takich momentów w życiu warto żyć.

Osoby w moim wieku często spoglądają na życie przez pryzmat dyskotek i dobrej zabawy. Przez chorobę musiałam przerwać naukę w szkole i powtarzać klasę. Uczę się z osobami młodszymi o rok, choć czasem obserwując ich zachowanie, czuję się jakbym była od nich starsza przynajmniej o 20 lat.

Dla osoby, która czyta moje wyznanie, może wydawać się śmieszne, ale mnie to czasami przeraża. Uporanie się ze szkołą, chorobą i problemami rodzinnymi zajęło mi wiele czasu, tak naprawdę zbyt wiele.

Myślę, że najpiękniejsze lata dzieciństwa – którego nie zdążyłam w pełni przeżyć – i teraźniejszość są naznaczone piętnem choroby. Mimo że jestem zdrowa, nie potrafię, a może po prostu nie mam siły żyć tak jak moi rówieśnicy. Męczą mnie zabawy w tłumie ludzi, których nie znam.

Uważam, że każdy człowiek od narodzin do śmierci ma w niebie ułożony plan całego życia. Ten harmonogram może zostać zakłócony przez różne czynniki niezależne od nas. I to właśnie choroba moje życie przewróciła do góry nogami. Opinia niedouczonego lekarza zniszczyła mi możliwość przeżycia radosnego dzieciństwa. Czasami rzeczy, które wydają się dla nas mało ważne stają się najcenniejsze.

Kiedyś usłyszałam bardzo mądre słowa i to dzięki nim wierzę w to, że mam dużo siły na pokonanie przeciwności losu. Pani psycholog w chwili mojego załamania powiedziała, że: „każdy człowiek posiada duże pokłady siły w sobie, jeżeli jeden taki pokład się wyczerpie, odnajdujemy kolejny i tak do nieskończoności".

Dzisiaj, pisząc tego maila, uśmiecham się. Wraz z tym listem zamykam rozdział związany z przeszłością i rozpoczynam życie od nowa. Chcę zapomnieć o wszystkich przykrościach i cierpieniach. Zachowam jednak w najgłębszym miejscu mojego serca osoby, które zostawiły swoje rodziny i odeszły z tego świata, a także te, które żyją i walczą tak jak ja. Wierzę w to, że damy radę.

26 grudnia były moje urodziny i święta. Spędziłam je z osobami bliskimi mojemu sercu. Dzięki nim tak naprawdę potrafię pogodzić się z tym wszystkim i nauczyłam się żyć normalnie bez żadnych ograniczeń. Odzyskałam rodzinę, cieszę się dobrym samopoczuciem i staram się pomagać innym tak jak tylko potrafię.

W przyszłości chciałabym zostać lekarzem, a do tego czasu zamierzam żyć tak jak dotychczas, a może i jeszcze lepiej. Nic nie mogę więcej powiedzieć, bo z doświadczenia wiem, że życie lubi płatać figle.

KONKURS O NAGRODĘ EDGARA STENE'A 2009

Zapraszamy wszystkich chętnych do wzięcia udziału w kolejnym europejskim konkursie Edgara Stene'a. Tematem konkursu jest życie z rzadkim schorzeniem reumatycznym takim jak np.: twardzina, toczeń.

Prace o objętości 2 stron maszynopisu w formie elektronicznej prosimy o przesłanie na adres: reuma@idn.org.pl do 15 stycznia 2009 r.

Istnieje również możliwość przesłania pracy na adres:

Zakład Epidemiologii Chorób Reumatycznych
Instytut Reumatologii
02-637 Warszawa, ul. Spartańska 1
z dopiskiem: Konkurs Stena

Wybrana przez jury najlepsza praca będzie reprezentować Polskę w konkursie europejskim. Główna wygrana to 2000 EUR i udział w kongresie EULAR w Kopenhadze w czerwcu 2009 r.

KĄCIK POEZJI

* * *

ptaki nad ziemią fruną
nisko
ptaki tak nisko
gdy pełno chmur

idziemy w kłębach
jesiennych liści
idziemy w rosie
i chłodzie chmur

ściemnia się
wiatr w koło pędzi
wiatr pędzi w koło
i drzewa gnie

idziemy w strugach
ziemskiego deszczu
na drugą stronę
na drugi brzeg ...

Wiesław Janusz Mikulski

GOŚCIE Z ŁOTWY

W dniach 1 – 5 maja br. przebywali w Polsce członkowie Łotewskiego Stowarzyszenia Reumatyków. Była to wycieczka krajoznawcza. Na trasie znalazły się m. in. Kraków i Warszawa. W Warszawie spotkali się przedstawiciele zarządów stowarzyszeń: łotewskiego i polskiego. Na spotkaniu omówiono działalność organizacji, wymieniono doświadczenie i wstępnie określono możliwości współpracy. (red.)

EULAR

W dniach 11 – 14 czerwca 2008 r. odbył się coroczny Kongres EULAR (Europejskiej Ligi Walki z Reumatyzmem).

Stały Komitet PARE (organizacji chorych) zapraszał wszystkich uczestników kongresu: głównie reumatologów i innych profesjonalistów zdrowia na swoje stoisko. Można było na nim wypełnić ankietę przygotowana na Światowy Dzień Reumatyzmu oraz obejrzeć film przedstawiający życie osób chorych na schorzenie reumatyczne. Były to relacje osób z Wielkiej Brytanii, Portugalii, Czech i Polski. Swoją historią podzieliły się: Nina Orłowska z sopockiego stowarzyszenia „Endoproteza" i Elżbieta Bujnowska z olsztyńskiego stowarzyszenia „REUMA".

W ramach Kongresu odbyły się sesje przeznaczone dla reprezentantów stowarzyszeń chorych.

Tematyka sesji dotyczyła tworzenia zespołów osób chorych działających na rzecz społeczności chorych, wykorzystania danych do lepszego zrozumienia różnic w opiece zdrowotnej w Europie, edukacji chorych, nowoczesnego świadczenia usług medycznych (m. in. przy wykorzystaniu Internetu), tworzenia zdrowych relacji w współpracy z przemysłem, ciąży i leczenia, partnerstwa w procesie leczenia. Cztery sesje były wspólne dla chorych i profesjonalistów zdrowia.

W ostatnim dniu kongresu delegaci wzięli udział w warsztatach na temat udziału chorych w tworzeniu procedur postępowania w poszczególnych chorobach reumatycznych.

Obrady zakończyło zapoznanie uczestników sesji PARE z najciekawszymi zagadnieniami poruszonymi na sesjach reumatologów i innych profesjonalistów zdrowia.

Przez cały kongres sesjom towarzyszyła wystawa plakatów przedstawiających działania stowarzyszeń chorych w Europie. (red.)

FESCA

Już drugi rok działa Federacja Europejskich Stowarzyszeń Osób Chorych na Twardzinę. Organizacja zrzesza obecnie 18 stowarzyszeń z 15 krajów. Celem federacji jest reprezentowanie chorych na forum Europy.

Organizacja posiada własną stronę internetową http://www.fesca-scleroderma.eu, gdzie zakłada się umieszczanie bieżących informacji przydatnych dla chorych na sklerodermię. Strona jest prowadzona w języku angielskim. (red.)

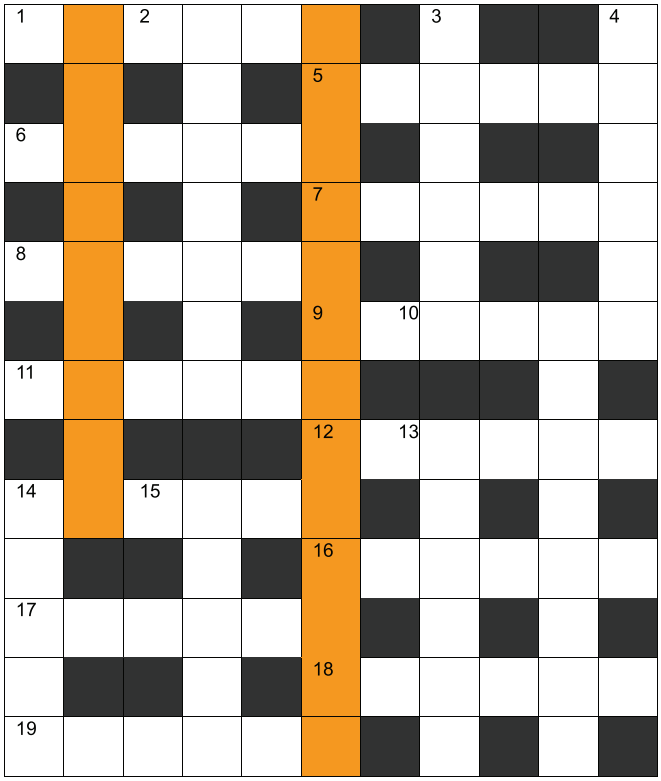
NAPISALI O NAS

Prezes Koła Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków w Białymstoku została uhonorowana tytułem: „Społeczna Dusza". Tytuł ten otrzymują laureaci konkursu organizowanego przez Urząd Miejski dla organizacji pozarządowych. (red.)

Małgorzata Tugeman (pierwsza z prawej) na uroczystości wręczenia dyplomów.

Osoby, które nadeślą rozwiązania wszystkich zadań za rok 2008 wraz z kuponami zamieszczonymi w „Złotym Środku” do 15 grudnia br., wezmą udział w losowaniu bezpłatnych prenumerat na rok 2009.

KRZYŻÓWKA Z HASŁEM TROCHĘ FILMOWA



Niektóre określenia mają dwa warianty A lub B, tzn. jeśli **1** np. poziomo wybarałeś „B“, to **2** pionowo też musisz wybrać „B“, a nie „A“

Poziomo:

1) **A**. film z życia cyrkowców lub rodzaj czworokąta
   B. płaszcz przeciwdeszczowy
5) **A**. prawdziwe nazwisko Woltera (albo: znany jako Wolter)
   B. co kto chce: rzeźba Rodina, grecki bóg, uroczy chłop, motyl niepylak
6) Słynna rola Andrzeja Szalawskiego w „Krzyżakach“
7) **A**. Richard – mąż „Kleopatry” i Liz Taylor
   B. Brigitte – „I Bóg stworzył kobietę”
8) **A**. reżyser „Alternatywy 4” i innych komedii
   B. Loda – tancerka, aktorka, piosenkarka
9) w „Weselu” otrzymał złoty róg i … go zgubił
11) Omar Sharif – grał rolę tego Doktora
12) Anna – żona „Czterdziestolatka”
14) u tego doktora w Leśnej Górze chciałbym się leczyć
16) Louis de Funes jako „Żandarm”
17) z kokonu motyla
18) zdrobniale - imię aktorki, kobiety pracującej w „Czterdziestolatku” lub w tytule „… do domu”
19) Mickey – aktor „Dziewięć i pół”, „Dzika orchidea”

Pionowo:

2) **A**. Janek – bohater „Siekierezady”
   B. wodospad z Marylin Monero
3) Chuck – „Strażnik Teksasu”
4) **A**. z nią „Jedziemy autostopem”
   B. Franciszek Pieczka jako „Jańcio”
10) kobieta wykształcona, uczona
13) Przez niego „Dziwny jest ten świat“
14) Michał – aktor i piosenkarz, uciekł z kina „Wolność”
15) upał, ale na pewno nie w „Ostatni dzień lata” lub w „Deszczowy lipiec”

Litery w kolorowych kolumnach utworzą rozwiązanie, przy czym pierwszą kolumnę należy uzupełnić literami, co rozwiązującym tę krzyżówkę nie powinno sprawić kłopotu.

REBUS

3-wyrazowy o początkowych literach: J. Z. D.

KUPON 2/2008

STOWARZYSZENIA I GRUPY SAMOPOMOCY CHORYCH REUMATYCZNYCH

Białystok
Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Białymstoku
15-276 Białystok
ul. M.Curie-Skłodowskiej 24A
0-85-74-68-240

Bydgoszcz
Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Bydgoszczy
85-020 Bydgoszcz
ul. Konarskiego 1/3
0-52-349-79-13 w. 255
czwartki 11:00 – 14:00

Dąbrowa Górnicza
Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków „SOMA“
41-300 Dąbrowa Górnicza
ul. Okrzei 8
0-32-764-03-79

Elbląg
Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Elblągu
ul. Leśmiana 5/18
82-300 Elbląg
Tel. 0-55-232-13-07

Gryfów Śląski
Stowarzyszenie
„REUMAGRYF"
59-620 Gryfów Śląski
ul. Rzeczna 24

Kamienna Góra
Stowarzyszenie na Rzecz
Chorych Oddziału
Reumatologii „REKRIO"
58-401 Kamienna Góra
ul. J. Korczaka 1
0-75-746-25-70

Kielce
Stowarzyszenie
Reumatyków
i Sympatyków „Arnika“
25-310 Kielce
ul. Kościuszki 25 pok. 5
0-607-031-869

Kraków
Stowarzyszenie Chorych
na Reumatyzm
30-119 Kraków
Al. Focha 33
0-12-427-30-59

Leszno
Stowarzyszenie Chorych
na Choroby Reumatyczne
64-100 Leszno,
ul. Grota-Roweckiego
Ćwicznia
kom. 0-601-81-81-38

Lublin
Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Lublinie
20-954 Lublin
ul. Jaczewskiego 8
0-81-72-44-135

Olsztyn
Olsztyńskie Stowarzyszenie
Chorych Reumatycznie
10-684 Olsztyn
ul. Orłowicza 27
0-89-542-83-65,

Olsztyn
Stowarzyszenie
Chorych „Reuma“
10-684 Olsztyn,
ul. Orłowicza 27
0-663-181-382

Opole
Opolskie Stowarzyszenie
Chorych Na Reumatyzm
„Milenium“
45-403 Opole
ul. Górna 30A
0-77-458-12-26

Poznań
Stowarzyszenie Młodych
Chorych na Przewlekłe
Zapalenie Stawów
60-261 Poznań
ul. Chociszewskiego 56
0-61-867-20-67

Sopot
Stowarzyszenie Pomocy
Wzajemnej „Endoproteza“
81-967 Sopot
ul. Grunwaldzka 1/3
0-58-345-71-11

Szczecin
Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Szczecinie
ul. Arkońska 17-18
71-470 Szczecin
0-91-488-96-51
pon., śr., pt. 15:00 –18:00

Śrem
Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Śremie
63-100 Śrem
ul. Mickiewicza 95
0-61-26-36-273

Warszawa
Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Zarząd Główny:
0-22-844-66-33
poniedziałki 14:00 – 15:00
kom. 0-664-630-125

Koło w Warszawie
02-627 Warszawa
ul. Spartańska 1
poniedziałki i czwartki
15:00 – 16:00

Warszawa
Ogólnopolskie
Stowarzyszenie Młodych
z Zapalnymi Chorobami
Tkanki Łącznej
„3majmy się razem“
ul. Bednarska 2/4
00-310 Warszawa
tel. 0-502-387-971

Wrocław
Stowarzyszenie na Rzecz
Reumatologii Dziecięcej
50-043 Wrocław
Plac 1 Maja 8
0-71-341-00-00 w. 245

Wrocław
Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło we Wrocławiu
50-539 Wrocław
ul. Jabłeczna 20/4
0-71-783-85-06

Wrocław
Stowarzyszenie Chorych
na ZZSK i osób ich
wspierających
51-676 Wrocław
Kasprzaka 23/2
kom. 0-506-77-91-84
kom. 0-604-27-56-17

Zbąszyń
Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło „WAMO“
tel. kom. 0-696-99-26-55