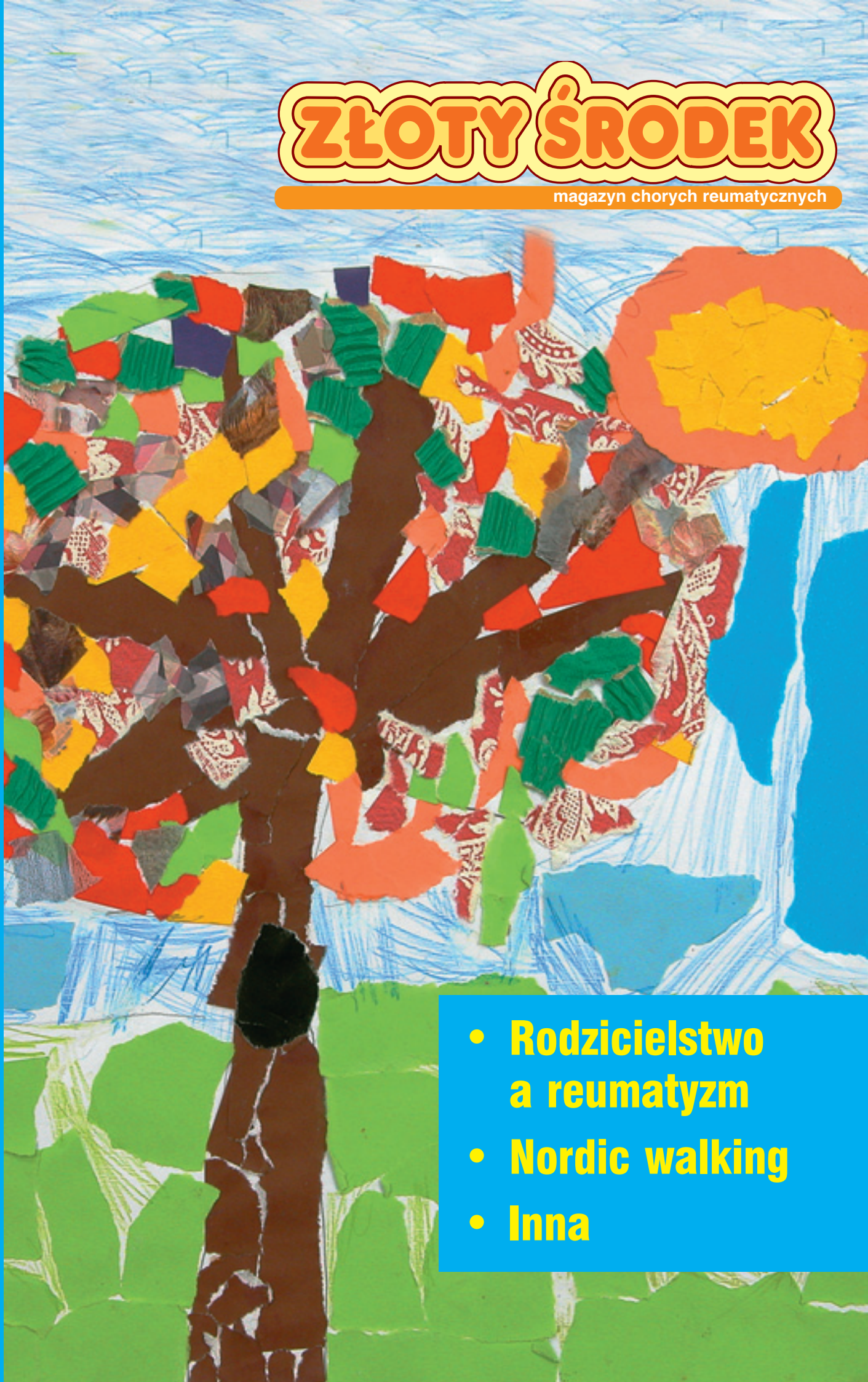
20

1/2009
wiosna/lato

ZŁOTY ŚRODEK

magazyn chorych reumatycznych



- Rodzicielstwo a reumatyzm
- Nordic walking
- Inna

cena 4,50zł
3,60zł dla członków

ISSN
1643-9430

I znowu wiosna… Jak zawsze niezmiennie. I jak zawsze po zimie te same wątpliwości i postanowienia.

Wiosna sprzyja doskonaleniu samego siebie, a przynajmniej próbom bycia lepszym, bardziej zdecydowanym i zawsze dbającym o siebie samego.

Niestety, każdy z nas ma ograniczenia wynikające z choroby. Są to także wyzwania. Stają przed nami bezustannie każdego dnia.

Nie jest wyjściem udawanie, że ich nie ma i zatracanie się w codziennej pracy bez umiaru.

Tylko Ty jesteś w stanie ocenić swoje własne możliwości, określić poziom trudności towarzyszący Ci każdego dnia. Nikt inny nie jest w stanie zrozumieć, dlaczego masz trudności z ukrojeniem kromki chleba na śniadanie czy przygotowaniem szklanki herbaty.

Nie wymagaj od innych domyślania się tego, co Ci sprawia trudności. Na pewno najbliżsi chcieli by nieraz Tobie pomóc, ale nie mogą tego zrobić, jeżeli nie postrzegają problemu. Oni widzą inaczej, bo są inni.

To od Ciebie zależy, czy należycie potrafisz nazwać swoje trudności i poprosić o pomoc. To także w Twoich rękach jest wyjaśnienie najbliższym w jaki sposób możesz im pomóc bez obciążania swego stanu zdrowia.

Tu musisz być stanowczy. Nie możesz wielu rzeczy wykonać, na przykład nosić małego dziecka na rękach, czy biegać za nim po podwórku, ale możesz zająć je czym innym, chociażby czytając bajki.

Nie możesz na swoje barki brać obowiązków, które Cię przerastają. Dobre chęci nie wystarczą, jeżeli organizm odmawia współpracy.

Warto byłoby zająć się nim w okresie długiego dnia, kiedy słońce świeci wyżej i cały świat jest pełen światła, ciepła i sił witalnych.

Nie miej do siebie pretensji, że zbyt dużo odpoczywasz. Trzeba odróżnić zwyczajne lenistwo od naturalnej potrzeby organizmu.

Co innego nie chcieć, a co innego nie móc. Zbyt dużo obowiązków i za dużo pracy wymaga przeszacowania własnych działań. Są rzeczy i aktywności, z których należy zrezygnować, aby inne wykonać lepiej i z przyjemnością.

Nie ma nic gorszego jak brak czasu na codzienne przyjemności, jak nie zauważanie piękna otaczającego nas świata. To wszystko nas ubogaca i pozwala czerpać radość i siły z codzienności.

Zawsze, kiedy nawiedzą Cię złe myśli przypominające o rzeczach, z których trzeba było zrezygnować z powodu choroby, pomyśl o tym, co jeszcze możesz zrobić, tak zwyczajnie bez szczególnej okazji.

Zastanów się, czy to za czym tęsknisz, nie pojawiło się dopiero w obliczu choroby.

Po cóż tęsknić za zdobywaniem szczytów gór, jeżeli przed chorobą się tego nie robiło?

Wiosna pokazuje nam, że trzeba cieszyć się tym, co jest. Nie pamięta się już ograniczeń, jakie przyniosła nam zima, podziwia się rodzenie przyrody do życia. Przeszłość jest po to, by nam pozostawiać doświadczenia, a przyszłość – by marzyć.

Wiosna daje nam nadzieję, nowe siły, pomysły. Wszystkie plany można zrealizować, jeżeli nie sięga się za wysoko.

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 **Rodzicielstwo a reumatyzm**
dr n. med. Małgorzata Kwiatkowska

PRAKTYKA

str. 7 **Nordic walking - sposób na aktywność**
Jolanta Grygielska

str. 9 **Kuchnia z ekologią w tle**

str. 10 **Europejska Karta prawa do zatrudnienia**

LEKTURY

str. 12 **Aloes, ananas i inne dodatki w diecie chorego**
Jolanta Grygielska

str. 15 **RZS - czy na zawsze zmieni moje życie?**
Jolanta Grygielska

PROFILE

str. 18 **Inna**
Brygida Widera

str. 19 **„Twoje życie - twój czas“**
Elżbieta Jóźwiak

W SKRÓCIE

str. 20 **„Chwytaj każdy dzień“**

str. 20 **„Poruszyć świat“**

str. 20 **Warsztaty w Sopocie**

str. 21 **Konferencja w Budapeszcie**

str. 21 **Konferencja w Opolu**

str. 22 **Urodziny Stowarzyszenia**

str. 22 **Kolejne spotkanie w Brukseli**

KĄCIK POEZJI

str. 17 **Cierpliwie**
Zaza Wilczewska

str. 17 **Zamykam zmęczone oczy**
W. J. Mikulski

ROZRYWKA

red. Jerzy Kaleta

str. 22 **Rozwiązania Rozrywki 2008**

str. 23 **Krzyżówka z hasłem**

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 n. med. Małgorzata Kwiatkowska

RODZICIELSTWO A REUMATYZM

Problem, jaki wskazują osoby młode cierpiące na choroby reumatyczne, zarówno kobiety, jak i mężczyźni, to lęk przed założeniem rodziny. Lęk ten dotyczy przede wszystkim posiadania dzieci i dziedziczności choroby rodziców. Wiadomo, że występowanie tych chorób w rodzinie zwiększa prawdopodobieństwo zachorowania potomstwa (ale nie są to choroby dziedziczne, czyli nie ma prostego przeniesienia choroby z rodziców na dzieci) i aspekt ten powinien być uwzględniony przy podejmowaniu decyzji o rodzicielstwie.

Zrozumiałym jest, że młodzi ludzie, zmagając się z chorobą, chcą oszczędzić swemu potomstwu tych trudnych chwil. O tym jednak, czy mogą zostać rodzicami, powinni zdecydować po konsultacji z lekarzem reumatologiem, który wyjaśni ewentualne zagrożenia dla zdrowia dziecka.

Ze względu na przebieg choroby oraz stosowane leczenie (zarówno przyszłej matki jak i ojca) ciąża powinna być zawsze planowana a nie przypadkowa.

Prawidłowy przebieg ciąży zależy od aktywności choroby, dlatego do zapłodnienia należy wybrać okres remisji, a w trakcie trwania ciąży szczególnie starannie kontrolować przebieg choroby. Bardziej negatywny wpływ na rozwój płodu ma aktywny przebieg choroby, niż zażywanie leków leczących zaostrzenia i podtrzymujących remisję. Dlatego też należy dążyć do osiągnięcia remisji w przypadku zajścia w nieplanowaną ciążę w okresie zaostrzenia lub gdy nawrót choroby nastąpił w trakcie jej trwania.

Powszechny pogląd o nieleczeniu kobiety w ciąży jest błędny. Ważne jest przeanalizowanie bezpieczeństwa terapii. Najbardziej krytyczny okres stosowania leków przypada na 14.-56. dzień ciąży (tzw. okres organogenezy), kiedy embrion jest najbardziej narażony na powstanie wad rozwojowych. W następnych tygodniach istnieje ryzyko uszkodzeń narządów wewnętrznych płodu.

W codziennej praktyce znajomość klasyfikacji działania leków w okresie ciąży (wg Food and Drug Administration) stanowi duże ułatwienie – zarówno dla lekarza jak i pacjentki:

Kategoria	Czynniki ryzyka dla płodu
A	Lek bezpieczny w ciąży
B	Badania na zwierzętach nie wykazały ryzyka dla płodu, ale nie potwierdzono tego u kobiet w ciąży
C	Badania na zwierzętach wykazały działanie szkodliwe dla płodu, lecz nie potwierdzono tego u kobiet w ciąży
D	Istnieje ewidentne ryzyko dla płodu. Leki te stosuje się w stanach zagrażających życiu oraz przy braku alternatywy terapeutycznej
X	Leki przeciwwskazane w okresie ciąży

Poniżej znajdują się przykłady przyporządkowania leków do poszczególnych kategorii:

- kwas acetylosalicylowy: w czasie ciąży – C, w III trymestrze i tuż przed porodem – D;
- ibuprofen: w czasie ciąży – B, w III trymestrze i tuż przed porodem – D;
- ketoprofen: w czasie ciąży – B, w III trymestrze i tuż przed porodem – D;
- diklofenak: w czasie ciąży – B, w III trymestrze i tuż przed porodem – D;
- paracetamol: kategoria B;
- witaminy: kategoria A, w przypadku stosowania dawki powyżej zalecanych – C.

Podstawową zasadą farmakoterapii w ciąży jest stosowanie najmniejszych skutecznych dawek leków, w miarę możliwości jak najkrócej. Nie należy podawać leków nowych ani preparatów stanowiących nowe połączenia leków. Pacjentka powinna pozostawać pod stałą opieką reumatologiczną i ginekologiczną.

Niesteroidowe leki przeciwzapalne (NLPZ)

Preparaty te łatwo przechodzą przez łożysko i mają wpływ na krążenie płodowe. Nie opisywano większego ryzyka wad wrodzonych u dzieci matek przyjmujących NLPZ w pierwszym trymestrze ciąży, ale istnieje zwiększone ryzyko przedwczesnego porodu. Obserwowano objawy zamknięcia przewodu tętniczego, częściej po 30. tygodniu ciąży, które ustępowało po 24 godzinach od odstawienia NLPZ. Na 8 tygodni przed planowanym terminem porodu należy przerwać podawanie NLPZ. Kwas acetylosalicylowy (aspiryna) podawana w dużych dawkach może być przyczyną wydłużenia czasu ciąży i porodu oraz krwawienia do ośrodkowego układu nerwowego u noworodków. Natomiast przy stosowaniu małych dawek (60-80 mg/dobę) w II i III trymestrze nie obserwowano powikłań w przebiegu ciąży i rozwoju płodu. NLPZ w niewielkiej ilości przenikają do pokarmu. Wg standardów amerykańskich (FDA) dopuszcza się stosowanie małych dawek salicylanów, naproksenu, diklofenaku i piroksykamu, najlepiej zaraz po karmieniu.

Glikokortykosteroidy (GKS)

Nie stwierdzono negatywnego wpływu stosowania GKS na przebieg ciąży, ale istnieje zwiększone ryzyko nadciśnienia, stanu przedrzucawkowego i cukrzycy u ciężarnych.

Około 90% dawki sterydów jest metabolizowane w łożysku. Dawka podtrzymująca prednizonu (Encorton) w I trymestrze ciąży nie powinna przekraczać 15 mg/dobę.

GKS stosowane w II połowie ciąży w dawce powyżej 20 mg/dobę mogą przyczyniać się do przedwczesnego porodu. Prednizon nie przenika do pokarmu, o ile jego dawka nie przekracza 20 mg/dobę. Lek powinien być zażywany min. 4 godziny przed karmieniem.

Środki antymalaryczne

Nie wykazano zwiększenia liczby deformacji, zaburzeń wzrostu, wzroku ani słuchu u dzieci matek leczonych standardowymi dawkami chlorochiny i hydroksychlorochiny-podczas I trymestru ciąży. Oba leki przechodzą do pokarmu.

Sulfasalazyna

Stosowanie sulfasalazyny w I trymestrze ciąży może wiązać się z ryzykiem wystąpienia wrodzonych wad układu sercowo-naczyniowego i rozszczepu podniebienia u dzieci. Podawanie kwasu foliowego przed zajściem w ciążę i w czasie ciąży istotnie zmniejsza to ryzyko.

Metotreksat (Mtx)

Przyjmowanie metotreksatu w I trymestrze ciąży prowadzi do zaburzeń w obrębie ośrodkowego układu nerwowego, kostnienia czaszki i podniebienia, może być również przyczyną poronień.

Wady wrodzone są opisywane u 8-17% dzieci. Kobiety i mężczyźni przyjmujący Mtx powinni stosować skuteczną antykoncepcję. Okres pomiędzy zaprzestaniem przyjmowania leku a planowanym poczęciem powinien wynosić co najmniej pół roku.

Kwas foliowy należy stosować przed planowanym zajściem w ciążę i w czasie ciąży.

Metotreksat jest wydzielany do pokarmu i uznaje się go za lek przeciwwskazany w okresie karmienia.

Leflunomid

Badania na zwierzętach wykazały występowanie wad w obrębie szkieletu i ośrodkowego układu nerwowego.

Kobiety i mężczyźni leczeni leflunomidem przed planowaną ciążą powinni przerwać leczenie i przeprowadzić wcześniejszą eliminację leku (cholestyraminą lub węglem aktywowanym). Bez procedury eliminacji leku czas do planowanej ciąży powinien być nie krótszy niż 2 lata. Nie wolno przyjmować leku podczas karmienia piersią.

Cyklosporyna

Cyklosporyna przechodzi przez łożysko. Wady wrodzone są równie częste jak w populacji ogólnej. Częściej występuje niska urodzeniowa masa ciała (poniżej 2500 g) i porody przedwczesne, ale w ciąży stosować można cyklosporynę wyłącznie ze wskazań życiowych. Przechodzi do pokarmu.

Mykofenolan mofetylu (CellCept, Myfortic)

Lek przechodzi przez łożysko, może powodować wady wrodzone. Karmienie piersią jest przeciwwskazane.

Azatiopryna (Imuran)

Badania wykazały, że azatiopryna, kontrolując przebieg tocznia, redukuje odsetek utrat ciąż i nie jest przyczyną wad wrodzonych. Dopuszczalne dawki w ciąży to 1,5-2 mg/kg masy ciała na dobę. Azatiopryna przenika do pokarmu, więc karmienie w czasie stosowania tego leku nie jest wskazane.

Cyklofosfamid

Cyklofosfamid przechodzi przez łożysko i przyjmowany w I trymestrze ciąży powoduje opóźnienie rozwoju płodu oraz mnogie wady wrodzone. Cyklofosfamid przechodzi do pokarmu.

Leki biologiczne

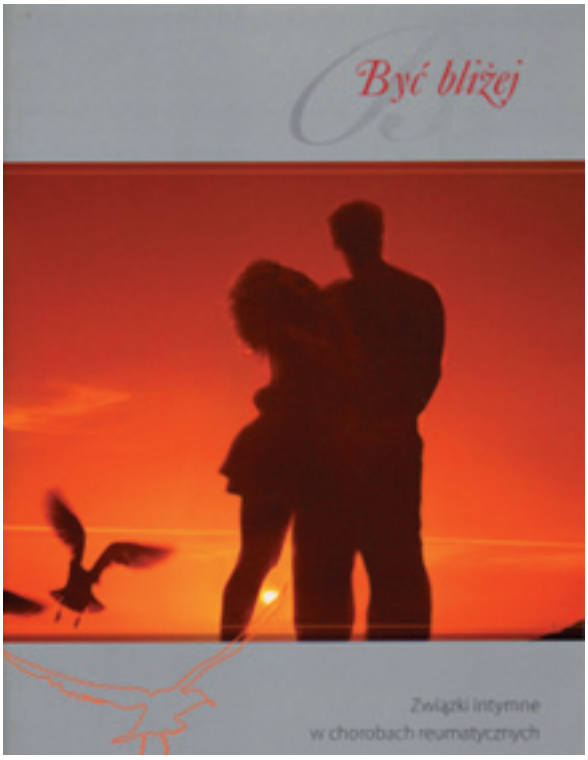
W badaniach na zwierzętach nie wykazano teratogennego działania etanerceptu (Enbrel) i infliksimabu (Remicade). Także opisywane dzieci matek leczonych w I trymestrze ciąży i ojców przyjmujących wyżej wymienione leki urodziły się zdrowe. Obserwacje są jeszcze niewystarczające, aby wyciągać ostateczne wnioski.

Ciąża jest stanem normalnym, także dla większości pacjentek z układowymi chorobami tkanki łącznej. Ze względu na ryzyko, jakie niesie ze sobą leczenie, musi być ona zawsze zaplanowana. „Złotym środkiem" jest planowanie ciąży we współpracy z prowadzącym reumatologiem i ginekologiem. Pacjentki chorujące na toczeń, a szczególnie te, u których w surowicy krwi obecne są przeciwciała antykardiolipinowe, muszą pozostawać pod szczególnie troskliwą opieką. U większości pań chorujących na reumatoidalne zapalenie stawów okres ciąży przebiega z wyciszeniem zmian stawowych (i można wtedy znacząco zmniejszyć dawki leków, a czasem nawet je odstawić), należy jednak liczyć się z możliwością zaostrzenia przebiegu choroby po porodzie. Karmienie piersią w okresie zaostrzenia jest dyskusyjne, ponieważ większość leków przechodzi do pokarmu, a to uniemożliwia prawidłowe leczenie pacjentki karmiącej.

Rodzicielstwo wymaga od osoby chorej reumatycznie więcej wysiłku niż od osoby zdrowej. Już w okresie planowania ciąży przyszli rodzice powinni pomyśleć o pomocy przy dziecku osób trzecich. Wiadomo bowiem, że rodzic z powodu ograniczeń chorobowych nie będzie mógł wziąć na siebie wszystkich obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem.

Obecnie coraz częściej lekarze uważają, że chorzy na choroby reumatyczne mogą mieć w pełni udane życie rodzinne. W przypadku kobiet konieczna jest stała współpraca z lekarzem reumatologiem i ginekologiem.

Rola rodzica motywuje do radzenia sobie nawet w obliczu zaostrzenia choroby. Mając dziecko, które potrzebuje opieki i wsparcia, łatwiej jest poradzić sobie w trudnych chwilach. Macierzyństwo, a ogólniej rodzicielstwo, wydaje się być jedną z największych sił do stawiania czoła chorobie i prowadzenia aktywnego życia.



Więcej w broszurze „Być bliżej" - zapytaj swojego lekarza, w stowarzyszeniu, w redakcji „Złotego Środka"

Jolanta Grygielska

NORDIC WALKING – SPOSÓB NA AKTYWNOŚĆ

Z nordic walking po raz pierwszy spotkałam się wiosną 2007 roku, a może nawet jesienią 2006 roku. Widok osób poruszających się w energicznym rytmie o kijkach jakby ciągniętych za sobą wzbudził moje zainteresowanie. Przy pierwszej nadarzającej się okazji skorzystałam z możliwości zajęć z trenerem i spróbowałam, jak to jest. Na kolejne wakacje pojechałam już z własnymi kijami, a kiedy jestem w domu, jeżeli tylko czas i pogoda pozwolą, wyruszam do pobliskiego lasu. Oczywiście wyróżniam się od innych marszowiczów tempem marszu i koniecznością odpoczynku co kilkanaście minut. Ale mimo to jestem dumna z siebie i zadowolona z moich osiągnięć. Najważniejsze, że dzięki kijkom czuję się lepiej. Wracając z lasu, mam podobne wrażenia jak po wejściu na szczyt góry

Czym bowiem jest „nordycki marsz" (niektórzy mówią: „spacer z kijkami")?

Wszystko zaczęło się prozaicznie od poszukiwania odpowiedniego letniego treningu dla biegaczy narciarskich. Okazało się, że nowy trening stał się wspaniałym sposobem na aktywne spędzanie wolnego czasu przez osoby nie uprawiające zawodowo sportu. Trening ten stwarza okazję szybszego marszu, przebywania na świeżym powietrzu.

Jak wykazały badania, w marszu z kijkami uczestniczy 90% wszystkich mięśni. Marsz ten jest więc równie skuteczny jak pływanie. W odróżnieniu od tej ostatniej aktywności jest łatwiejszy w realizacji. Wymaga bowiem kijków i dobrych chęci. Każde miejsce jest bowiem dobre na marsz. Nie dziwią już nawet marszowicze na Krakowskim Przedmieściu w Warszawie, a jest ich coraz więcej.

W marszu z kijkami przeszkodą nie jest wiek ani ograniczona sprawność fizyczna. Każdy chodzi w swoim tempie. Najważniejsze aby robić to regularnie. Osobiście wolę spacer połączony z podziwianiem przyrody w ciszy. Niektórzy preferują rozmowy prowadzone w czasie spaceru. Inni słuchają muzyki czy radia przez słuchawki. Ważne, żeby połączyć przyjemne z pożytecznym.

Co nam daje nordic walking?

Lista korzyści jest długa:

- może być uprawiany przez każdego niezależnie od płci i wieku,
- może być uprawiany wszędzie o każdej porze dnia i roku,
- stosunkowo łatwy i szybki do nauczenia,
- pomaga w przyjemny sposób zredukować masę ciała,,
- odciąża cały aparat ruchowy, co ma znaczenie w przypadku ograniczeń narządu ruchu,
- wymusza prawidłową postawę,
- poprawia sprawność całego organizmu,
- a kijki dają poczucie bezpieczeństwa

Technika marszu nordic walking jest połączeniem marszu tradycyjnego z techniką jazdy na nartach biegowych czyli odpychania się od podłoża. Nie oznacza to, że osoby, które nigdy w życiu nie biegały na nartach nie mogą stać się wytrawnymi uprawiaczami tej techniki marszu.

Trening powinno się rozpocząć od marszu z kijkami luźno zwisającymi u wyprostowanych wzdłuż tułowia rąk, szukając odpowiedniego rytmu marszu. Po odnalezieniu tego rytmu, należy połączyć krok z odepchnięciem się kijkiem w tył za pomocą przeciwnej ręki. Opierając się na paskach rękojeści kijka, palce ręki rozluźniają uchwyt rękojeści a górna część tułowia w naturalny sposób poddaje się ruchowi. Nie należy wysuwać do przodu dolnej części kijka – taka technika jest charakterystyczna dla trekkingu[1], gdzie kije i technika chodzenia są różne.

1 Forma turystyki kwalifikowanej, poruszanie po trudnych trasach górskich w różnych formach m.in. wędrowanie po górach wspomagane kijami krótszymi i bardziej masywnymi niż w nordic walkingu stawianymi jak laska, czekan

Aby szybko i poprawnie opanować technikę marszu, przynajmniej pierwsze zajęcia powinny odbyć się pod okiem instruktora, który wychwyci błyskawicznie popełniane błędy.

Nordic walking powinien sprawiać przyjemność. Jest to nie tylko wspaniała forma rehabilitacji, ale także aktywna forma relaksu. Ważnym więc czynnikiem jest dobór odpowiedniego ubrania, aby czuć się pewnie i swobodnie. Najlepiej nosić w czasie marszu odzież z materiałów „oddychających", co zapewnia wygodę, ale wystarczy zwykłe sportowe ubranie dające możliwość swobodnego marszu.

Buty powinny być wygodne, najlepiej za kostkę i dostosowane do warunków atmosferycznych.

A co z kijkami?

Długość kijków do nordic walking jest dostosowana indywidualnie do wysokości ciała. Długość tą ustala się wyliczając ze wzoru: wysokość ciała x 2/3. Długość kijków jest podawana w centymetrach. Oznacza to, że osoba o wzroście 1,65 m potrzebuje kijków o długości 110 cm, a o wzroście 1,80 m – 120 cm. Może się zdarzyć, że danej osobie bardziej odpowiadają kije krótsze bądź dłuższe niż o długości obliczonej z jej wzrostu. W związku z tym warto wybrać się na zajęcia z instruktorem bez kijków i dopiero po indywidualnym dopasowaniu kijków do siebie na tych zajęciach, nabyć o odpowiedniej długości.

Warto zwrócić uwagę, że w sprzedaży są kijki o stałej długości np. 105, 110, 115 cm i z regulowaną długością. Przed zakupem warto się zastanowić, które będą łatwiejsze w użyciu. Kijki o stałej długości są bardziej stabilne. Te z regulowaną długością sprawdzają się również zwłaszcza na wyjazdach, gdzie można je skrócić do długości łatwej w przewożeniu. Natomiast ustawienie ich we właściwej długości wymaga mocnego skręcenia, co w przypadku osób z problemami reumatycznymi będzie łączyć się z koniecznością poproszenia o pomoc w mocniejszym dokręceniu. Może bowiem się zdarzyć, że źle dokręcony kijek może się lekko skrócić i stanowić zagrożenie dla używającej go osoby.

Każdy marsz tak jak każda aktywność sportowa powinien być poprzedzony rozgrzewką. Kijki dają wiele możliwości ćwiczeń. Opierając się na nich możemy wykonywać obroty tułowia, skłony do przodu do poziomu kijków, przenoszenie ciężaru z jednej nogi na drugą. Można także, trzymając kijki złączone przed sobą, wykonywać takie ćwiczenia jak z drążkiem.

Na zakończenie marszu należy pamiętać o powolnym przechodzeniu do normalnej aktywności. Może to być na przykład przejście z marszu do spaceru.

I jeszcze jedno: nordic walking ma służyć zdrowiu – czas na niego przeznaczony musi być z góry zaplanowany i wolny od codziennych niepokojów.

KUCHNIA Z EKOLOGIĄ W TLE

Rolnictwo ekologiczne jest coraz bardziej promowane w Unii Europejskiej i w Polsce. Produkcja żywności odbywa się bez użycia nawozów sztucznych, syntetycznych środków ochrony roślin czy modyfikacji genetycznej. Rośliny są uprawiane w czystym i bezpiecznym środowisku. Żywność ekologiczna jest oznaczona europejskim logo. Nie należy jej mylić z tzw. „zdrową żywnością", będącą nazwą marketingową i obejmującą produkty na bazie soi, żywność wegetariańską, zioła, suplementy diety itp. Poniższe przepisy pochodzą z broszury przygotowanej w ramach kampanii europejskiej. Inne przepisy można znaleźć na stronie www.rolnictwoekologiczne.org.pl (red.)

ŻUR NA BOCZKU

Zakwas:

- *0,15 kg mąki żytniej razowej*
- *2 ząbki czosnku*
- *Skórka chleba razowego*

3-4 dni przed gotowaniem żuru zalać mąkę i 1 czosnek 3/4 l letniej przegotowanej wody w szklanym lub glinianym naczyniu. Dobrze wymieszać, dodać pozostały czosnek i skórkę chleba. Naczynie obwiązać gazą i pozostawić w ciepłym miejscu aż ukiśnie.

ŻUR

Składniki:

- *0,25 kg chudego boczku*
- *0,30 kg jarzyn (bez kapusty)*
- *0,30 kg ziemniaków*
- *4 jajka*
- *1 łyżeczka majeranku*
- *pieprz, sól*

Obrane i umyte jarzyny zalać 1litrem zimnej wody i gotować około 1/2 godziny. Oddzielnie ugotować boczek do miękkości w 1 litrze wody, dolewając wody, gdy jej ubywa.

Po ugotowaniu boczek pokroić w plastry. Ziemniaki obrać i pokroić w plasterki. Ugotować w wywarze z boczku, dodać wywar z jarzyn, pokrojony boczek i 2 szklanki zakwasu i dalej gotować około 10 minut, stale mieszając. Na koniec dodać majeranek. Podawać z jajkami ugotowanymi na twardo pokrojonymi w ćwiartki.

CIELĘCINA W JARZYNACH:

Składniki:

- *0,60 kg cielęciny*
- *0,10 kg boczku wędzonego*
- *2 łyżki oleju*
- *1 cebula*
- *3 ząbki czosnku*
- *2 marchewki*
- *2 pietruszki*
- *1 seler*
- *0,5 szklanki śmietany*
- *0,5 szklanki białego wina*
- *lubczyk*
- *ostra papryka, sól, pieprz*

Umyte i oczyszczone z błon mięso podsmażyć na oleju. Dodać plasterki boczku, rozdrobnione jarzyny, lubczyk. Podlać gorącą wodą i dusić pod przykryciem. W połowie duszenia dodać wino i dusić do miękkości. Na koniec doprawić do smaku solą, pieprzem i szczyptą ostrej papryki, zalać śmietaną.

tłum. Bożena Moskalewicz

eular

EUROPEJSKA KARTA

prawa do zatrudnienia osób chorych na choroby reumatyczne

Ponad 100 milionów mieszkańców Europy – niezależnie od wieku i kraju zamieszkania – choruje na choroby reumatyczne obejmujące ponad 200 schorzeń układu ruchu.

Choroby reumatyczne mają znaczny negatywny wpływ na zdolność do pracy.

Praca w rozumieniu niniejszego dokumentu to praca zarobkowa lub praca podejmowana na potrzeby rodziny albo praca niezarobkowa (wolontariat). Osoby chore na choroby reumatyczne, korzystające ze swego prawa do pracy w pełni uczestniczą w życiu społecznym. Deklaracja Praw Człowieka stanowi, że każdy ma prawo do pracy.

Wytyczne dotyczące zatrudnienia na terenie Europy stanowią podstawy prawne przeciwdziałania dyskryminacji ze względu na religię lub przekonania, niepełnosprawność, wiek lub orientację seksualną. Na tych zasadach opiera się Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych. We wszystkich krajach powinno się bezwzględnie stosować aktualnie obowiązujące przepisy, które gwarantują uprawnienia ponad 100 milionów Europejczyków. Zatrudnienie i możliwość pracy ma istotne znaczenie dla chorych z chorobami reumatycznymi i ich rodzin – zarówno dla budżetów rodzinnych jak i jakości życia oraz ich dobrostanu.

Koszty bezpośrednie oraz pośrednie opieki zdrowotnej i społecznej ograniczone tylko do osób chorujących na reumatoidalne zapalenie stawów (rzs) wynosiły **45 mln euro** w skali Europy. Udowodniono, że umożliwienie pracy osobom z chorobami reumatycznymi, włączenie ich w rynek pracy daje znaczące ekonomiczne korzyści całemu społeczeństwu. Niniejsza Karta wskazuje na istotną rolę polityków, przedsiębiorców, zespołów leczących i decydentów, w tworzeniu przepisów pozwalających włączyć osoby z chorobami reumatycznymi w środowisko pracy. Zbiorowy głos osób chorych na choroby reumatyczne powinien być wyrażany przez reprezentujące ich stowarzyszenia i uwzględniany we wszystkich dotyczących ich decyzjach.

Niniejsza Karta wzywa do:

Skupienia uwagi i świadomości.
Niniejsza Karta wzywa do zrozumienia i zwiększenia zainteresowania opinii publicznej problemem chorób reumatycznych. Domaga się uznania dla wiedzy, umiejętności i doświadczenia, którymi osoby ze schorzeniami reumatycznymi zasilają rynek pracy i dają korzyści szerszemu społeczeństwu. Dla tych osób muszą zwiększyć się szanse i możliwości wyboru pracy. Zróżnicowane godziny pracy i twórcze propozycje zatrudnienia odegrają pozytywną rolę w rozszerzaniu zakresu pracy zarobkowej jak i społecznej.

Uprawomocnienia dostępu do pracy przez polityków.
Niniejsza Karta wzywa polityków do tworzenia i promowania zasad prawnych wymagających od pracodawców i planistów tworzenia środowiska pracy dostępnego dla osób chorych na choroby reumatyczne i miejsc pracy do których chory może bez trudu dotrzeć i łatwo je opuścić. Równocześnie musi się zapewnić właściwe technologie, działanie informacyjne, szkolenie i wsparcie pozwalające pracować osobie przewlekle chorej. Dobre warunki pracy powinny oznaczać również korzystne regulacje podatkowe dla pracownika i pracodawcy, możliwość pracy na części etatu, dzielenie zadań i promocję elastycznych godzin pracy. Przyniesie to korzyści całemu społeczeństwu.

Tworzenie przyjaznego i dostosowującego się środowiska pracy przez pracodawców
Niniejsza Karta wzywa pracodawców do aktywnego tworzenia przyjaznego środowiska pracy, gdzie osoby chore na choroby reumatyczne nie doznają dyskryminacji, a także nie obawiają się przedstawiać swojej sytuacji pracodawcy lub współpracownikom. Pracodawcy powinni również być aktywni w tworzeniu odpowiednich warunków pracy, dostępnych miejsc pracy z zastosowaniem właściwych rozwiązań technicznych, aby zagwarantować osobom z chorobami reumatycznymi możliwość pełnego udziału w produktywności i osiąganiu korzyści przedsiębiorstwa.

Wsparcie ze strony opieki medycznej
Niniejsza Karta wzywa osoby sprawujące opiekę medyczną do zajęcia się bardziej możliwościami, jakimi dysponuje chora osoba niż tym, czego nie może wykonać oraz do wspierania w jej poszukiwaniu pracy lub dążeniu do utrzymania zatrudnienia. Osiągnięcia w tej dziedzinie powinny być uznawane za uprawnione kryteria poprawy klinicznej. Ponowne zatrudnienie lub utrzymanie się w pracy jest możliwe dzięki wczesnej diagnostyce, dostępowi do odpowiedniego leczenia i rehabilitacji oraz nieprzerwanej opiece medycznej.

Jolanta Grygielska

ALOES, ANANAS I INNE DODATKI W DIECIE CHOREGO

Artykuł opracowany na podstawie: „Healthy eating and arthritis", Arthritis Care 2006.

Zdrowe żywienie powinno zawierać wszystkie składniki odżywcze: witaminy i minerały niezbędne organizmowi. Suplementy są uzupełnieniem diety jeżeli występują braki składników w codziennym jedzeniu. Uzupełnienie oznacza, że suplementy powinny być brane z rozwagą i bez przesady. Przedawkowanie witamin i minerałów niesie za sobą ryzyko. Jak wszystko co w nadmiarze mogą zaszkodzić.

Dobrze jest, jeżeli przyjmowanie suplementów diety zostało uzgodnione z lekarzem. Warto tez pamiętać o reakcjach organizmu przy przyjmowaniu danych suplementów.

Nabywając suplementy, trzeba zwracać uwagę na markę produktu i miejsce zakupu.

Jakie suplementy najczęściej przyjmują osoby ze schorzeniem reumatycznym?

Aloes

Aloes jest znany jako środek łagodzący i zmniejszający zapalenie. Zewnętrznie jest stosowany w postaci żelu. Może być także stosowany wewnętrznie w postaci napoju. Badania na zwierzętach są obiecujące. Natomiast jest za mało danych dotyczących zmniejszania stanów zapalnych u ludzi. Przyjmowanie substancji zawierających aloes może zmienić oddziaływanie stale przyjmowanych leków.

Ananas

Uważa się, że wyciąg z łodygi ananasa łagodzi stan zapalny, zmniejsza obrzęki i ból. Nie ma na to dowodów naukowych. Przyjmując jednocześnie suplementy diety z ananasem i antybiotyki, leki rozrzedzające krew konieczna jest konsultacja z lekarzem.

Połączenie specyfików może spowodować krwawienie.

Wapno

Wapń minerał znajdujący się w naszym organizmie, główny składnik kości i zębów jest zawarty w wielu produktach spożywczych, ale tylko 1/3 spożywanego wapnia jest przyswajana przez organizm. Starsze osoby mają problemy z przyswajaniem wapnia, dlatego też zazwyczaj przyjmują wapniowe suplementy wzbogacone witaminą D. Warto pamiętać, że suplementy te nie powinny być przyjmowane przez osoby mające problemy z nerkami. Dzienną dawkę wapnia powinien określić lekarz indywidualnie dla każdego chorego.

Chili

Czerwony pieprz jako składnik maści zmniejsza ból stawów. Maści zawierającej chili/cayenne nie można stosować na podrażnioną czy skaleczoną skórę. Po każdorazowym użyciu maści ręce należy dokładnie umyć, aby nie podrażnić przypadkowo oczu.

Chondroityna

Chondroityna występuje w naszym organizmie. Odpowiada za elastyczność chrząstki i zmniejsza ryzyko jej uszkodzenia. W suplementach diety jest użyta chondroityna uzyskana z chrząstki bydlęcej lub rybnej. Należy na to zwracać uwagę przy wyborze specyfiku, gdy ma się uczulenie na ryby. Łączy się ją często z glikozaminą. Ma służyć zmniejszeniu objawów choroby zwyrodnieniowej stawów. Istnieje trochę danych potwierdzających jej korzystne działanie w chorobie zwyrodnieniowej stawów, natomiast brak danych na jej działanie w reumatoidalnym zapaleniu stawów.

Cetyl-M

Cetyl-M jest estryfikowanym kwasem tłuszczowym występującym w maśle afrykańskich orzechów, tłuszczu wielorybów oraz tłuszczu wołowym. Nie ma wystarczających dowodów na jego lecznicze działanie w zapaleniu stawów. Zdarza się, że sprzedawcy suplementów zawierających ten kwas zalecają przerwanie przyjmowania innych leków. Jest to niedopuszczalne! Zmianę sposobu przyjmowania leków lub ich zaprzestania może zalecić jedynie prowadzący lekarz. Szczególnie niebezpieczne dla zdrowia jest nagłe odstawienie steroidów.

Diabelski szpon

Diabelski szpon otrzymuje się z kłącza rośliny rosnącej na pustyni w Afryce o tej samej nazwie. Ma działanie zmniejszające stan zapalny, ale mechanizm jego działania nie jest znany. Nie powinien być przyjmowany przez kobiety ciężarne i karmiące piersią. Ma dodatkowo działanie rozrzedzające krew, dlatego jego stosowanie powinno być uzgodnione z lekarzem w przypadku przyjmowania specyfików o podobnym działaniu.

Olej z wiesiołka

Olej z wiesiołka zawiera kwas gammalinolenowy (GLA).Istnieją poważne doniesienia o korzystnym wpływie GLA na zmniejszenie zapalenia, głównie w reumatoidalnym zapaleniu stawów.

Olej rybny

Olej rybny bogaty w kwasy tłuszczowe Omega-3 może mieć korzystny wpływ na zmniejszenie sztywności porannej i zwiększenie ruchomości stawów. Badania wykazują, że kwasy te zmniejszają ból i stan zapalny w stawach. Jeżeli rozpocznie się przyjmowanie tego specyfiku trzeba go brać regularnie przez co najmniej 3 miesiące. Trzeba uwzględnić jednoczesne dodatkowe przyjmowanie witaminy A i D. Przedawkowanie witaminy A może być szczególnie niebezpieczne dla kobiet w ciąży i planujących zajście w ciążę w najbliższym okresie.

Dziurawiec

Dziurawiec jest znanym ziołem mającym między innymi działanie antydepresyjne poprzez podnoszenie poziomu serotoniny. Zaleca się go osobom w stanach depresyjnych i fibromialgii. Aby odczuć efekt, musi być stosowany przez kilka tygodni. Nie

powinien być przyjmowany przy braniu innych antydepresantów i przy piciu alkoholu.

Zioło to może zaburzać cykl miesiączkowy. Nie powinno być brane przez kobiety w ciąży i karmiące piersią.

Są badania pokazujące, że dziurawiec może zaburzać działania leków stosowanych w leczeniu schorzeń reumatycznych.

Ze względu na zwiększanie przez dziurawiec wrażliwości na światło słoneczne, w żadnym wypadku nie powinny go przyjmować osoby chorujące na toczeń.

Ciekawostki

Osoby chorujące na zapalne choroby reumatyczne mają zazwyczaj niski poziom selenu w organizmie. Okazuje się, że zjedzenie dziennie 3 orzeszków brazylijskich zapewnia dzienną porcje tego mikroelementu.

W reumatoidalnym zapaleniu stawów, mimo niskiego poziomu żelaza, zazwyczaj nie jest korzystne przyjmowanie suplementów tego pierwiastka. Nie powinno się więc przyjmować żelaza bez wyraźnego zalecenia lekarza.

Kwas foliowy to inaczej witamina B9. Bierze udział w tworzeniu nowych komórek. Jest przypisywany przez reumatologa chorym leczonym metotreksatem. Przyjmowanie go na następny dzień po metotreksacie jest niezbędne do prawidłowego funkcjonowania organizmu.

Magnez ma wpływ na odczuwanie bólu i zmęczenia. Występuje w orzechach, zbożu, zielono-listnych warzywach. Jego brak w organizmie często wiąże się ze spożywaniem nadmiernie przetworzonej żywności. W za dużych dawkach magnez ma działanie toksyczne; zmniejsza również skuteczność antybiotyków.

Poziom cynku w organizmie wiąże się z obrzękiem stawów i sztywnością poranną. Zazwyczaj organizm otrzymuje jego odpowiednią ilość w pożywieniu: w mięsie, rybach, mleku i nabiale.

Jolanta Grygielska

RZS – CZY NA ZAWSZE ZMIENI MOJE ŻYCIE?

W 2008 roku przy współpracy z Arthritis Care (Wielka Brytania) powstał minipodręcznik wydany przez European Men's Health Forum (EMHF), europejską organizację, której celem jest podniesienie poziomu zdrowia mężczyzn. Autorem opracowania pod angielskim tytułem: „Rheumatoid Arthritis – Will it change my live for ever?" jest prof. Ian Banks.

O zdrowiu mężczyzn krąży wiele mitów. Jednym z nich jest ten mówiący, że mężczyźni nie chorują na reumatoidalne zapalenie stawów, że jest to typowa kobieca przypadłość.

RZS może dotknąć każdego niezależnie od płci, rasy czy wieku. Dla mężczyzn choroba ta jest szczególnie trudna ponieważ ogranicza możliwości pracy, nie pozwala żyć zgodnie z tradycją poprzez wykonywanie tak zwanych męskich zadań w rodzinie i budzi frustrację poprzez wystąpienie trudności tam, gdzie ich wcześniej nie było.

Wielu mężczyzn traktuje zachorowanie na RZS jak koniec świata. Uważa, że choroba będzie miała ogromny negatywny wpływ na codzienne życie: systematyczne przyjmowanie leków, konieczność utrzymania właściwych relacji pomiędzy pracą a wypoczynkiem.

RZS może oznaczać: tkliwe, gorące i obrzęknięte stawy, zmęczenie, znużenie, okresowe gorączki i złe samopoczucie. Objawy mogą być różne u różnych osób.

Choroba może zaatakować nie tylko stawy: pojawia się ból karku, suchość oczu i jamy ustnej, anemia, problemy z nerkami.

Przykre objawy choroby mogą nasilać złość, depresję i uczucie bezsilności. Dla niektórych wiąże się z ograniczeniem codziennych aktywności, zadań zawodowych, radości i odpowiedzialności w życiu rodzinnym.

Najtrudniej jest zrozumieć, że przyczyna choroby nie jest znana i że chory nie jest nic winien, że na nią zachorował. Uważa się, że u palaczy RZS może przyjąć ostrzejszą formę. Uważa się również, że zachorowanie może mieć związek z przeżytym wcześniej stresem. Niestety wydarzenie, które może być „odpowiedzialne" za chorobę, może mieć miejsce na wiele lat przez pierwszymi objawami. Trudno więc choremu skojarzyć związek między wcześniejszym wydarzeniem a chorobą.

Stawia się również pytanie czy sposób odżywiania może spowodować pojawienie się choroby lub jej zapobiec. Zdrowe jedzenie zawsze łączy się z korzyściami i ma wpływ na dobre samopoczucie. Nie ma dowodów na to, że jeżeli je się zdrowo całe życie to uniknie się zachorowania na RZS.

Uważa się, że spożywanie witaminy C zawartej w owocach i warzywach oraz tłuszczy wielonasyconych zawartych w rybach i niektórych olejach roślinnych zmniejsza ryzyko zachorowania. Niekorzystne natomiast jest nadmierne spożywanie czerwonego mięsa.

RZS jest trudny do zdiagnozowania w pierwszym okresie choroby. Objawy mogą być różne u różnych osób i bywają podobne do objawów innych chorób. Aby możliwie wcześnie zdiagnozować chorobę lekarz musi przeprowadzić dokładny wywiad z chorym, obejrzeć stawy, skórę, sprawdzić odruchy i siłę mięśni oraz zlecić badania laboratoryjne.

Zazwyczaj zleca się test oceniający występowanie czynnika reumatoidalnego (RF), morfologię celem określenia m. in. liczby białych krwinek i wykluczenia anemii, opadania krwinek czerwonych (OB) i poziomu białka C-reaktywnego (CRP) potwierdzających występowanie stanu zapalnego w organizmie. We wczesnym okresie RZS wykonane zdjęcia rentgenowskie zajętych stawów zazwyczaj nie wykazują żadnych zmian.

Lekarz prowadzący stosuje leczenie w zależności od okresu choroby, jej przebiegu, osobistej sytuacji pacjenta. Nie ma znaczenia jaka terapia zostanie wybrana. Najważniejsze, aby osiągnąć cel: zmniejszenie bólu i opanowanie zapalenia, niedopuszczenie do zniszczenia stawów i umożliwienie choremu prowadzenia normalnego życia.

Celowi temu służy właściwy styl życia, odpowiednie leki, a w razie potrzeby zabieg chirurgiczny.

Chory musi zachować równowagę pomiędzy czasem aktywności i wypoczynku. Więcej wypoczynku jest konieczne przy zaostrzeniu choroby. Warto zaznaczyć, że więcej korzyści dają częściej krótkie przerwy niż jedna dłuższa.

Ważne jest zabezpieczanie stawów. Część osób używa stabilizatorów na krótki okres, aby zmniejszyć ból przez odciążenie stawu. Napięcie w stawach można zmniejszyć poprzez używanie środków pomocniczych (np. łyżki do butów z długą rączką) i odpowiednich sprzętów domowych (np. wysokiego łóżka).

Mężczyźni chorujący na RZS mają problemy emocjonalne i fizyczne. Problemy te wynikają z bólu i ograniczeń, które wyzwalają złość i frustrację, co prowadzi do stresu.

Tu mogą pomóc regularne okresy odpoczynku i różne techniki takie jak relaksacja czy wizualizacja. Udział w ćwiczeniach, działanie w grupach samopomocowych, dobra komunikacja z zespołem terapeutycznym pomagają zwalczyć stres.

Część mężczyzn zgłasza, że czują się gorzej przy nagłych zmianach pogody. Nie ma dowodów na to, że określony klimat łagodzi przebieg choroby czy wręcz przed nią chroni.

Korzystnie wpływa natomiast zróżnicowana dieta pod warunkiem unikania nadmiaru kalorii, białka i wapnia. Część mężczyzn musi uważać przy spożywaniu napojów alkoholowych ze względu na przyjmowane leki.

Zaleca się przyjmowanie suplementów diety jako uzupełnienie leczenia.

W leczeniu RZS stosuje się leki przeciwbólowe, przeciwzapalne i modyfikujące przebieg choroby. W przypadku szybko postępującej choroby, od samego początku stosuje się kombinację leków silnie działających, celem uniknięcia zniszczenia stawów.

Niesteroidowe leki przeciwzapalne (NLPZ) stosuje się przez wiele dni celem zmniejszenia zapalenia. Część z nich jest dostępna bez recepty. Przed przepisaniem leków z tej grupy należy poinformować lekarza czy pije się alkohol, bierze leki na rozrzedzenie krwi, ma się uczulenie na leki zawierające kwas acetosalicylowy, choroby wątroby i nerek, serca i układu krążenia, astmę, wrzody żołądka i/lub dwunastnicy.

Glikokortykosteroidy (GKS) zwane potocznie sterydami przyjmuje się najczę-

ściej w formie tabletek lub zastrzyków dostawowych. Włącza się je do leczenia w skojarzeniu z lekami podstawowymi u chorych z dużą aktywnością zapalną.

Leki modyfikujące przebieg choroby (LMPCh) są lekami podstawowymi w leczeniu RZS. Ich zadaniem jest zmniejszenie bólu i obrzęku stawów oraz spowolnienie postępu choroby. Efekty działania są widoczne dopiero po kilku tygodniach, a nawet miesiącach.

W przypadku słabej reakcji na LMPCh stosuje się blokery cytokin znane jako leki biologiczne. W celu zwiększenia ich skuteczności stosuje się terapię łączoną z LMPCh.

Nie ma leków, które nie mogłyby wywoływać działań niepożądanych. Dlatego też konieczna jest stała kontrola lekarska stanu zdrowia.

W przypadku dużego zniszczenia stawu stosuje się leczenie operacyjne, którego celem jest przywrócenie funkcji do poziomu umożliwiającego codzienne życie.

Najczęściej stosuje się wszczepienie sztucznego stawu (endoprotezy). Może zaistnieć też konieczność rekonstrukcji ścięgna zazwyczaj w ręce, co pozwala na przywrócenie jej funkcji.

Mężczyźni są trudni do leczenia, zwłaszcza przewlekłych schorzeń. Trudna jest także z nimi codzienność. Osoba opiekująca się mężczyzną z RZS musi się liczyć z ciągłym niezadowoleniem, pretensjami i złością. Jest to związane z trudnościami w pogodzeniu się z sytuacją zależności od kogokolwiek, zwłaszcza w przypadku osoby wcześniej bardzo aktywnej i niezależnej.

W przypadku trudności warto skontaktować się z ośrodkiem pomocy rodzinie, aby uzyskać informacje dotyczące ułatwienia sobie życia poprzez zastosowanie środków pomocniczych czy skorzystanie z opiekunki społecznej w celu odciążenia osoby zajmującej się chorym na co dzień.

KĄCIK POEZJI

Cierpliwie

na co czeka kamień
czego się spodziewa
skamielina nieporuszona
niewiadomego pochodzenia
jej serce ledwo bije
i duszę ma jakąś zduszoną
mech ją ożywia
w chłodnym nicnierobieniu
żaden podmuch nie wzrusza
ostańca
czasem ktoś ogrzeje przysiadłszy
trwam w oczekiwaniu
cierpliwie jak kamień

Zaza Wilczewska

* * *

zamykam
zmęczone oczy
tyle rozmów było
tyle spraw
tyle chwil jak pustych
dzbanów
w których opuściły się kwitnące
tulipany nadziei

zamykam
zmęczone usta
cichną
pogrążam się w sen

umykam w inny świat
duszą pędzić będę
na srebrnym pegazie
nocy...

Wiesław Janusz Mikulski

Brygida Widera

INNA

Praca została nadesłana na Konkurs Stena 2009. Tematem tegorocznej edycji były rzadkie choroby: „Rzadkie nie znaczy mniej poważne”. [1]

Jest wśród nas. Ania nie należy do żadnej „podgrupy” bo to ani RZS ani Toczeń. Jej choroba jest inna. Bolą „kości”, stawy i mięśnie, ale..... jej kobiecość na tym nie cierpi, bo kości nie są zdeformowane, przynajmniej na pierwszy rzut oka nic nie widać. Poza tym jest atrakcyjną, zadbaną kobietą. Uśmiech na twarzy, życzliwość w sercu sprawia, że wszyscy ją lubią. Znajomi i przyjaciele wiedzą o dolegliwościach zdrowotnych Ani, ale nie do końca jej wierzą, bo przecież wygląda jak okaz zdrowia! Lekarze też nie wierzyli. Zanim postawiono diagnozę minęło 5 długich lat! Rozpoznano Zespół Ehlersa-Danlosa (ang. Ehlers-Danlos syndrome, EDS) czyli chorobę genetyczną, charakteryzującą się nadmierną elastycznością skóry oraz stawów, z często współistniejącym utrudnionym gojeniem ran. A to wszystko z powodu nieprawidłowości w syntezie kolagenu. Choroba nieuleczalna. Trudno pogodzić się z takim wyrokiem. Ania też nie umiała. Przeglądała encyklopedie, wertowała książki medyczne, gromadziła informacje. Szukała dowodów, że zaszła pomyłka. To przecież niemożliwe, dlaczego akurat ona? Choroba, w miarę upływu lat udowadniała, że jednak jest. Ania szybko odczuła także bezradność lekarzy. Owszem, starają się jej pomóc jak mogą. U każdego specjalisty dostaje leki przeciwbólowe i skierowanie do kolejnego specjalisty. I tak w kółko!

Ten krąg bezradności Ania sama przerwała i powolutku, na zasadzie prób i błędów oraz uważnej obserwacji, nauczyła się postępować z chorobą tak, aby dokuczała jak najmniej. Dom to miejsce gdzie czuje się najlepiej. Tu jest bezpieczne. Nikt i nic ją nie ogranicza. Wszystkie czynności może robić w swoim wolniejszym tempie i odpoczywać w dowolnym czasie i w każdej bezbolesnej na daną chwilę pozycji. Ma nadwrażliwość skóry – więc nosi bieliznę narciarską oraz wszystko co jest miękkie, ciepłe i „oddychające”. Tym sposobem nic ją nie uwiera, nie kłuje i nie drażni. Sauna, pływanie, masaże, krioterapia uwalniają na moment Anię od dolegliwości bólowych i pozwalają się wyspać. Tak wygląda „Wyspa Szczęścia” Ani. Świat na zewnątrz nie jest już tak przyjazny. Ania pomaga w miarę swoich możliwości w prowadzeniu firmy męża, prowadzi dom. Jest aktywna towarzysko i uwielbia podróże. Ale z tym wszystkim jest już dużo trudniej! Coś za coś! Za ten wyszarpany kawałek normalności Ania często płaci dodatkowym bólem. Ania się nie skarży. Świat widzi uśmiechniętą, zadbaną kobietę a Ania czuje ból i zmęczenie. „Wyspa Cierpienie” to samotna wyspa Ani. Ukrywa tam swój ból i lęk. Czy kiedykolwiek uda się komuś odnaleźć i trafić na „Wyspę Cierpienia” Ani? A może ona sama kogoś tam zaprosi? Czy znajdzie się ktoś, komu zaufa?

Uważny obserwator, rozglądając się wokół siebie, zdoła bez trudu dostrzec tysiące takich samotnych „Wysp Cierpienia”. Ich właściciele pozwolili sobie narzucić przekonanie, że w życiu liczy się wyłącznie sukces, sprawność w zdobywaniu dóbr materialnych, użyteczność – a inność wyklucza!

Tak więc w naszych Stowarzyszeniach chorych reumatycznie mamy moc roboty! Przed nami wielkie wyzwanie! Najpierw dopłynąć do samotnej wyspy, potem przerzu-

1 Polskę w europejskiej edycji konkursu reprezentuje esej Violetty Łodygi: „„Przyjaciel” ból. Kilka lat z życia reumatyka”. Publikacja w naszym jesiennym numerze.

cić kładkę aby w końcu wybudować wiele mostów Porozumienia.Jest takie piękne zdanie mówiące o tym, że na świecie jest wiele milionów ludzi, ale zawsze znajdzie się ten jeden człowiek dla którego my będziemy najważniejsi! Od siebie dodam – będziemy najważniejsi obojętnie czy zdrowi czy chorzy, piękni i doskonali lub potrzebujący wsparcia i pomocy. Zapraszam wszystkich chorujących na rzadkie choroby reumatyczne – spotkajmy się w naszych Stowarzyszeniach i razem budujmy mosty Porozumienia!

Elżbieta Jóźwiak

„TWOJE ŻYCIE – TWÓJ CZAS“

Praca pochodzi z polskiej edycji Konkursu Stena 2007. Tematem edycji było „Małe wielkie sprawy, które tworzą życie”

Większość ludzi uważa, że od życia należy im się wiele, a dokładniej mówiąc wszystko czego zapragną. Tak nie jest, nie należy nam się wszystko, to życiu należy ofiarować coś!

To prawda, że życie rzuca nam kłody pod nogi, ale kłoda skłania do walki, motywuje do działania, nadaje życiu sens. Tak należy przeżyć swój czas, żeby nie wstydzić się swojego życia, niczego nie żałować.

Jedni mają, zdrowie, pieniądze, bogactwo i nie są szczęśliwi. Inni ludzie nie mają pieniędzy, wartościowych rzeczy, nie mają zdrowia, które jest największym skarbem, ale szczęście mają wypisane na twarzy.

To ludzie, dla których los nie był łaskawy, schorowani, którzy za cząstkę zdrowia oddali by wiele, to właśnie Oni najczęściej ofiarowują swoje serce, czas i prawdziwą przyjaźń innym. Nie czekają na rewanż z drugiej strony, ale cieszą się z tego, że są w stanie pomóc ludziom, ofiarowując im to co maja najcenniejsze.

A co z ludźmi, którzy sens życia widzą wyłącznie w bogactwie? Oby ich było jak najmniej.

Z nimi nic, po prostu nic. Usiądą przy pięknym, bardzo drogim stole, włączą super telewizor, wezmą do ręki telefon i... stwierdzą, że nie mają do kogo zadzwonić.

Są tak zajęci zarabianiem pieniędzy, że nie mogą nawet się podzielić z najbliższymi, bo przez to zapatrzenie w siebie po prostu oddalają się od bliskich.

Nie wszyscy ludzie wiedzą, że nie wielkie rzeczy takie jak pieniądze, bogactwo, a właśnie rzeczy takie jak dobre słowo i otwarte serce to największe skarby, którymi warto się dzielić z innymi ludźmi.

To człowiek poruszający się o kulach, czy na wózku inwalidzkim z uśmiechem na twarzy, cieszący się z tego, że udało się Jemu pokonać trud zjazdu ze schodów i wyjść na dwór przy pomocy sąsiadów jest najczęściej bardziej zadowolony z życia niż ten, który podjechał samochodem i jest niezadowolony, bo coś Jemu nie wyszło.

Życie jest wielkim darem, nie zawsze się uda je przeżyć tak jak chcemy, nie zawsze możemy osiągnąć coś, o czym marzymy, ale pamiętajmy, że możemy się cieszyć ze wszystkiego, również z tych drobnych spraw np. tego, że możemy się spotkać i porozmawiać z przyjaciółmi, to, że ich mamy; tego nam nikt nie odbierze.

Przyjaźń, uśmiech, dobre słowo – to tak wiele dla innych ludzi, a tak niewiele dla tych, którzy je ofiarowują, więc uśmiechajmy się, to nic nie kosztuje, a niejednemu rozjaśni życie.

A prawdziwy przyjaciel to skarb!

„CHWYTAJ KAŻDY DZIEŃ”

Uczestnicy happeningu z opiekunką artystyczną Aleksandrą Chaberek i prowadzącą Martą Kielczyk

Z okazji Światowego Dnia Reumatyzmu 9 października 2008 w ramach kampanii: „Chwytaj każdy dzień“ na Zamku Ujazdowskim w Warszawie odbyła się konferencja prasowa. Uwieńczeniem spotkania był happening artystyczno-kulturalny. W czasie happeningu chorzy na reumatoidalne zapalenie stawów stworzyli wspólne dzieło symbolizujące ich codzienne życie z chorobą.

W ramach tej kampanii 13 grudnia 2008 r. w Warszawie ruszyła Forum Świadomego Pacjenta. W ramach Forum uczestnicy zajęć zapoznają się z narzędziami potrzebnymi w pracy w organizacjach na rzecz osób chorych na schorzenia reumatyczne. (red.)

PORUSZYĆ ŚWIAT

Jesienią ruszyła nowa strona internetowa dla chorych na reumatoidalne zapalenie stawów. Na stronie tej można uzyskać informacje dotyczące choroby, jej leczenia, codziennego życia z chorobą.

Autorami tekstów na stronę są specjaliści z zakresu reumatologii, psychologii, żywienia i dietetyki oraz spraw socjalnych.

Zawarte na niej informacje powinny pomóc w codziennym radzeniu sobie z chorobą.

Zapraszamy na www.poruszycswiat.pl. (red.)

PORUSZYĆ ŚWIAT

WARSZTATY W SOPOCIE

Już po raz kolejny przedstawiciele stowarzyszeń osób ze schorzeniami reumatycznymi spotkali się na warsztatach. Były to pierwsze warsztaty zorganizowane poza Warszawą. Reprezentanci z całej Polski w dniach 21 – 24 listopada 2008 r. spotkali się w Sopocie.

W ramach warsztatów odbyły się zajęcia praktyczne w nordic walking. Poprowadzone zostały na sopockiej plaży. (red.)

Rozgrzewka przed nordic walkingiem

Uczestnicy konferencji w Budapeszcie

KONFERENCJA W BUDAPESZCIE

W listopadzie 2008 r. odbyła się kolejna konferencja przedstawicieli europejskich stowarzyszeń osób chorych na schorzenia reumatyczne. Głównym tematem konferencji była praca chorych. W ramach spotkania odbyły się warsztaty uczące kontaktów z pracodawcą i kolegami z pracy. Kolejna konferencja jesienią br. w Tallinie. (red.)

KONFERENCJA W OPOLU

W same mikołajki odbyła się w Opolu konferencja na temat: „Aspekty społeczno-ekonomiczne chorób reumatycznych", promująca Narodowy Program Zdrowia na lata 2007 – 2015". W programie tym po raz pierwszy pojawiły się działania związane z chorobami reumatycznymi. Pośród 8 celów strategicznych celem strategicznym nr 5 jest zmniejszenie przedwczesnej zachorowalności i ograniczenie negatywnych skutków przewlekłych schorzeń układu kostno-stawowego.

Konferencja w Opolu była już trzecią po konferencjach w Warszawie i Busku i podobnie jak pozostałe była zorganizowana przy współudziale Instytutu Reumatologii w Warszawie. Tym razem jednak głównym regionalnym współorganizatorem było Opolskie Stowarzyszenie Chorych na Reumatyzm „Milenium". Konferencja gościła w murach Urzędu Wojewódzkiego w Opolu.

Czekamy na kolejną taką konferencję. (red.)

Uczestnicy konferencji w Opolu

URODZINY STOWARZYSZENIA

Zebranie Zarządu Głównego Stowarzyszenia w Zbąszyniu

22 stycznia bieżącego roku Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków skończyło 16 lat. Z tej okazji uroczyste spotkanie wraz z zabawą karnawałową odbyło się w kole WAMO w Zbąszyniu – najmłodszym kole Stowarzyszenia.

Poza przedstawicielami władz Stowarzyszenia w uroczystościach wzięli udział reprezentanci lokalnych władz z burmistrzem Zbąszynia i radnymi powiatu nowotomyskiego na czele.

16 urodziny uczczono tortem i lampką szampana. Następnie rozpoczęła się zabawa. Było to „Piżama party". Warunkiem wzięcia udziału w zabawie było przybycie w stroju nocnym. (red.)

KOLEJNE SPOTKANIE W BRUKSELI

W dniach 3 i 4 marca odbyło się kolejne spotkanie w Brukseli pod hasłem Alliance Against Arthritis (Przymierze Przeciwko Reumatyzmowi). W ramach spotkania odbyło się śniadanie w Parlamencie Europejskim, debata obiadowa z udziałem przedstawicieli Parlamentu Europejskiego i Komisji Europejskiej oraz warsztaty dla przedstawicieli stowarzyszeń chorych z całej Europy.

Alliance Against Arthritis

Tematem przewodnim była praca w schorzeniach reumatycznych. Uczestnicy debaty przyjęli „Europejska karta prawa do zatrudnienia" („Work Charter") przygotowaną przez Europejską Ligę Walki z Reumatyzmem (EULAR). Karta ta jest wezwaniem do działania na rzecz pracy dla chorych na reumatyzm. Tekst karty zamieszczamy na stronie 11 i 12.

„Pracujmy razem" jest hasłem tegorocznego Światowego Dnia Reumatyzmu. (red.)

LET'S WORK TOGETHER

ROZWIĄZANIA ROZRYWKI ZA ROK 2008

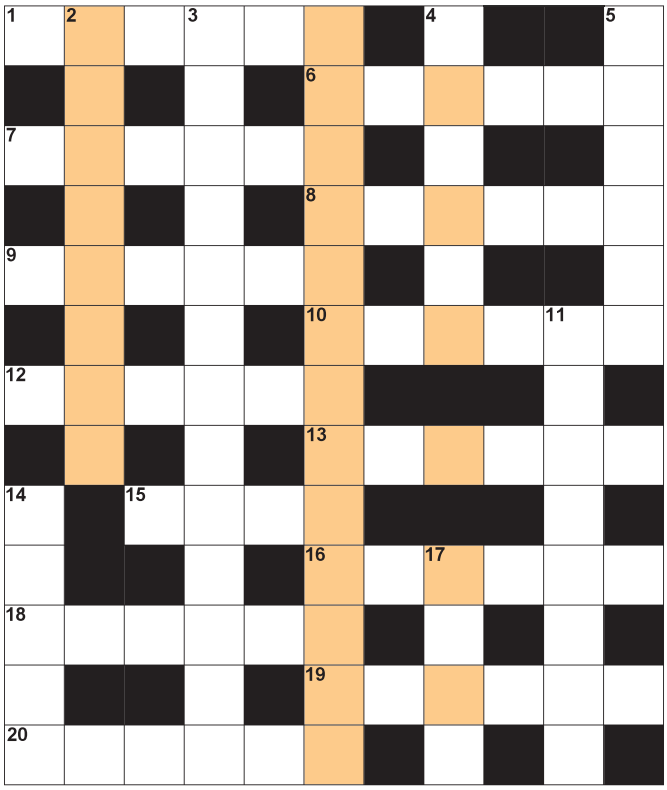
Nr 1/2008 (18) - krzyżówka: „Postaw na stawy - myśl pozytywnie"; rebus: „koło fortuny".

Nr 2/2008 (19) - krzyżówka: „Reumatyku - zadbaj o siebie"; rebus: „jeden z dziesięciu".

Przepraszamy za błędy w krzyżówce z hasłem z numeru 19, polegające na umieszczeniu nie w tym polu liczb oznaczających miejsca wpisywania odgadywanych wyrazów, to jest: 2, 10, 13 i 15 oraz w nazwisku Marylin Monroe.

Osoby, które nadeślą rozwiązania wszystkich zadań za rok 2009 wraz z kuponami zamieszczonymi w „Złotym Środku” do 15 grudnia br., wezmą udział w losowaniu bezpłatnych prenumerat na rok 2010.

KRZYŻÓWKA Z HASŁEM



Określenia podano w dwóch wariantach. Litery w kolorowych kolumnach – czytane od lewej do prawej strony – utworzą rozwiązanie krzyżówki – hasło tegorocznego Światowego Dnia Reumatyzmu.

Wariant I (dla zapracowanych):

Poziomo:
1) najlepszy uczeń w klasie,
6) dowcip, żart, figiel,
7) siedzi w budce na przodzie sceny lub ukryty za kulisami teatru,
8) kupalnik górski,
9) płonący kawał drewna, głownia,
10) opiekunka do dziecka,
12) kpią z powszechnie obowiązujących wartości,
13) ulubienica dziadziusia,
15) przestarzale: dureń, gamoń, człowiek głupi, nierozgarnięty,
16) uchwyt walizki, torby,
18) urządzenie do szybowania (latania) w kształcie delty bez silnika,
19) na głowie pielęgniarki, ekspedientki,
20) półkoliste ciosy w boksie z lewej i prawej ręki

Pionowo:
2) jest nim chory na rzs
3) posiadacz majątku wartości wielu milionów (euro, dolarów, złotych),
4) substancja kosmetyczna używana zamiast kremu,
5) akt prawny uchwalany przez sejm,
11) ceramiczne tworzywo używane na: posadzki, nawierzchnie dróg, okładziny,
14) zbiór map,
17) dobry jest w upalny dzień

Wariant II (dla mających czas):

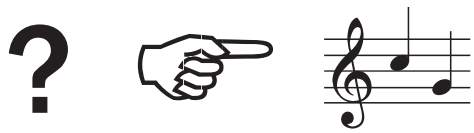
Poziomo:
1) nie lubiany przez kolegów w klasie,
6) można go komuś zrobić, spłatać,
7) podpowiada koledze na klasówce (w klasie),
8) górska roślina lecznicza i trująca; pomornik (anagram: Iranka),
9) grzyb kapeluszowy pasożytujący na drzewach; huba,
10) żona dla niektórych mężów,
12) uczniowie Antystenesa; znajdziesz ich i dzisiaj,
13) oczko w głowie babuni i dziadziusia,
15) chyba od niego wzięło się nazwisko Ferdka – bohatera serialu,
16) w przysłowiu: jedna drugą myje,
18) gdyby miał ją Ikar to doleciałby na Sycylię z Dedalem,
19) część owodni u pływaka na głowie,
20) te narzędzia żniwne były na niektórych flagach

Pionowo:
2) bardzo bliski Tobie,
3) trafił parę razy szóstkę w Totolotka,
4) najlepsza na piwku,
5) weto prezydenta i wraca do sejmu,
11) półprodukt w produkcji cementu portlandzkiego,
14) wspiera czaszkę,
17) po zastosowaniu szarlatańskiej diety można tak wyglądać

REBUS

Rebus (trzeci z serii teleturniejów)

Rebus 3-wyrazowy o początkowych literach: J. T. M



KUPON 1/2009

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“
25-394 Kielce
ul. Tarnowska 12/55
0-600-57-30-64
poniedziałki i czwartki

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