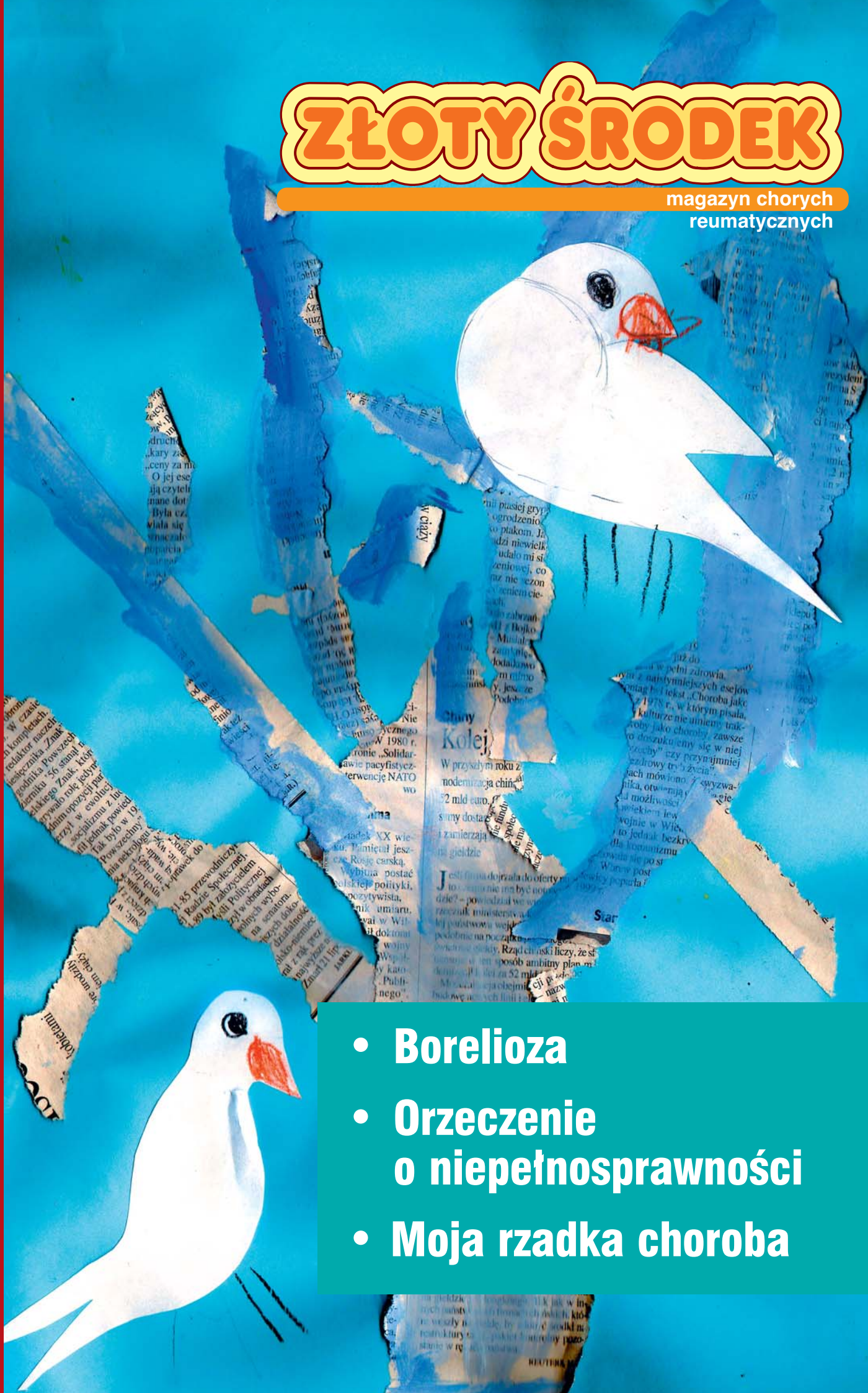


# 21

2 / 2 0 0 9  
jesień / zima

# ZŁOTY ŚRODEK

magazyn chorych  
reumatycznych



- Borelioza
- Orzeczenie o niepełnosprawności
- Moja rzadka choroba

cena 4,50zł

3,60zł dla członków

ISSN  
1643-9430



Rok 2009 stał się rokiem szczególnym. Niby niczym nie różni się od innych, ale poprzez obchodzone rocznice: 30-lecie pierwszej pielgrzymki do Ojczyzny papieża Jana Pawła II i 20-lecie pierwszych demokratycznych wyborów parlamentarnych, skłania do refleksji.

Dla wielu z nas obok przeżywania rzeczy wielkich, pozostających na zawsze w pamięci, to także okres początku choroby, diagnozy, rodzących się problemów, wątpliwości, utraty nadziei.

I to wszystko w cieniu wielkich wydarzeń. Czas ten rodzi wspomnienia. Pozwala na podsumowanie swoich własnych drobnych wygranych w życiu z chorobą.

Na ile choroba zmieniła moje życie? Jakie było ono przed chorobą? Co choroba wniosła w codzienność, a co odebrała?

Gdzie bym była dzisiaj gdyby nie choroba? Czy jeszcze miałabym czas na codzienne radości?

Na te pytania każdy musi odpowiedzieć sobie sam.

Oprócz tego w tym roku Światowy Dzień Reumatyzmu przebiega pod hasłem „Pracujmy razem”. Celem tego hasła jest spojrzenie na problem pracy: samych chorych, profesjonalistów zdrowia i pracodawców; uświadomienie sobie samym roli pracy w naszym życiu; możliwości decydowania o swojej karierze.

Tak, karierze! Każda praca, która daje satysfakcję, pozwala na zrobienie kariery. Nie musi to być wysokie stanowisko, ale zad-

owolenie z tego, co się robi; poczucie własnej przydatności. Może to być nawet praca społeczna dająca pomoc osobom jej potrzebującym.

To każdy z nas musi samodzielnie podjąć decyzję co dalej. Pozostać w pracy zawodowej, czy przejść na rentę.

Każda decyzja musi być przemyślana, bo niesie ze sobą konsekwencje.

Podjęcie każdej decyzji w przypadku chorób reumatycznych jest o tyle trudne, że nikt, nawet doświadczony reumatolog, nie jest w stanie określić przebiegu choroby.

Stan zdrowia, mimo choroby, w dużej mierze zależy od nas samych.

Choroba jest wyzwaniem, ale jednocześnie bywa nauczycielem. Poprzez poznanie uczy nas co jest dla nas dobre, a co złe.

Ograniczenia sprawiane przez chorobę wymuszają na nas prozdrowotne zachowania: właściwe relacje pomiędzy pracą a wypoczynkiem, odpowiednie nawyki żywieniowe, znajdowanie radości w każdej chwili.

Czasem, gdy przypominamy sobie początki choroby, uśmiech budzi nasza niska świadomość i powolne zdobywanie wiedzy na temat choroby, dojrzewanie do myśli, że bunt przeciwko chorobie może tylko nam zaszkodzić.

Warto dzisiaj spojrzeć sobie w oczy, mając w perspektywie cały staż choroby, i powiedzieć sobie ile udało mi się osiągnąć. Powiedzieć sobie jasno, jak bardzo kocha się życie, chociaż ono nawet nie próbuje nas rozpieszczać i jak bardzo kocha się siebie samego.

Bo jak można nie kochać kogoś, kto nie poddaje się chorobie, kto nie rezygnuje ze swoich pasji, a jeżeli już musi – to znajduje nowe.

Każdy z nas jest wart bezinteresownej miłości jedynie za to, że jest!

Jolanta Grygielska  
Stowarzyszenie Reumatyków i ich  
Sympatyków  
<http://reuma.idn.org.pl>  
e-mail: [reuma@idn.org.pl](mailto:reuma@idn.org.pl)

## NAUKA

- str. 4 **Borelioza – choroba przenoszona przez kleszcze**  
*dr med. Ewa Stanisławska-Biernat*

## PRAKTYKA

- str. 6 **Recepta na udany partnerski związek**  
*Jolanta Grygielska*
- str. 8 **Czy warto mieć orzeczenie o niepełnosprawności? Część 1**
- str. 9 **Ankieta z okazji Światowego Dnia Reumatyzmu**

## LEKTURY

- str. 12 **Doznawanie bólu**  
*Jolanta Grygielska*
- str. 13 **„Osteogym” – szwajcarski program profilaktyki osteoporozy**

## PROFILE

- str. 16 **„Przyjaciel” ból**  
*Violetta Łodyga*
- str. 17 **Moja rzadka choroba**  
*Emmi Myöhänen*
- str. 17 **Konkurs o nagrodę Edgara Stene’a 2010**

## W SKRÓCIE

- str. 20 **„Świat w dłoniach”**
- str. 20 **„Wolski piknik”**
- str. 20 **Kongres EULAR**
- str. 21 **Łotewska wyprawa do Polski**
- str. 21 **Wybory do Parlamentu Europejskiego**
- str. 22 **Minął rok**
- str. 22 **Rejestracja Federacji w Brukseli**

## KĄCIK POEZJI

- str. 22 **Między słowami**  
*Zaza Wilczewska*
- str. 22 **Jesień życia**  
*Ryszard Rumas*

## ROZRYWKA

- red. Jerzy Kaleta*
- str. 23 **Krzyżówka**
- str. 23 **Metamorfoza skrócona**

## 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 Eyma  
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 med. Ewa Stanisławska-Biernat  
Klinika Reumatologii, Instytut Reumatologii  
w Warszawie

## BORELIOZA – CHOROBA PRZENOSZONA PRZEZ KLESZCZE

Borelioza jest najczęściej występującą u ludzi chorobą przenoszoną przez kleszcze. Pierwsze przypadki choroby wystąpiły w latach 70-ych u dzieci w miasteczku Lyme w stanie Connecticut w USA. W związku z dociekliwością jednej z matek chorego dziecka, nietypowymi objawami zainteresował się Stanowy Departament Zdrowia. Dzięki kilkuletnim badaniom udało się lepiej poznać chorobę i udowodnić, że jest wywoływana przez bakterie – krętki *Borrelia* przenoszone przez kleszcze. Żywicielem pośrednim są drobne gryzonie (najczęściej myszy) i zwierzy-  
na płowa. Do infekcji u człowieka dochodzi poprzez ukłucie kleszcza – krętki obecne w slinie kleszcza przechodzą do skóry i krwio-



biegu osoby zakażonej. Stwierdzono, że im dłużej kleszcz jest przytwierdzony do skóry, tym większe jest prawdopodobieństwo zakażenia. Początkowo choroba nie była dostatecznie często rozpoznawana. Obecnie bywa, że chorobę rozpoznaje się wyłącznie na podstawie stwierdzenia obecności przeciwciał przeciwko *Borrelia* przy braku ewidentnych objawów choroby. Na forach internetowych można znaleźć informacje, które nie zawsze są prawdziwe, sięją strach i powodują, że

osoby z obecnością przeciwciał domagają się od lekarzy leczenia tych przeciwciał, a nie objawów.

### Objawy choroby

W okresie wczesnym, kilka dni do kilku tygodni po infekcji, występuje bardzo charakterystyczna zmiana skórna – rumień wędrujący (*erythema migrans*). W miejscu ukłucia przez kleszcza pojawia się plamka, a wokół niej zaczerwienienie (rumień) które z czasem rozszerza się, pozostawiając w środku przejaśnienie. Jego minimalna średnica wynosi 5 cm, najczęściej kilkanaście i więcej centymetrów. Rumieniowi mogą towarzyszyć objawy podobne do grypy – gorączka, bóle głowy, mięśni i stawów, powiększenie węzłów chłonnych.

Nie leczony rumień wędrujący po pewnym czasie ustępuje samoistnie, a u chorego mogą wystąpić objawy ze strony układu krążenia i ze strony układu nerwowego np. zapalenie nerwu twarzowego, zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych.

W późnym okresie choroby, zwykle ponad 3 miesiące od zakażenia u części chorych występuje zapalenie stawów. Najczęściej dotyczy ono stawów kolanowych i ma charakter nawracający. Wysiłek w stawie utrzymuje się przez kilka dni, tygodni. Po pewnym czasie nawraca lub pojawia się w innym stawie. U niewielkiego odsetka chorych zapalenie stawów ma charakter przewlekły, dotyczy wielu stawów. W późnym okresie choroby może wystąpić także zanikowe zapalenie skóry, ale także zaburzenia koncentracji, uwagi, pamięci, bóle głowy, depresja, zaburzenia snu, zespół przewlekłego zmęczenia.

Mimo prawidłowego leczenia u niektórych pacjentów przez wiele lat utrzymują się bóle stawów, mięśni, bóle głowy, zaburzenia snu i pamięci. Zespół tych objawów bywa nazywany zespołem po chorobie Lyme (post Lyme syndrome) – sugeruje się, że częściej występuje on u osób, u których leczenie antybiotykami wdrożono z opóźnieniem. Nie stwierdzono jednak korelacji między poziomem i czasem utrzymywania się przeciwciał w surowicy, a częstością występowania w/w objawów

## Rozpoznanie

Rumień wędrujący jest na tyle charakterystyczny, że na podstawie jego obecności (nawet jeśli pacjent nie pamięta o ukłuciu przez kleszcza) można postawić rozpoznanie – powinien to zrobić lekarz rodzinny lub dermatolog i podać doustnie antybiotyki.

W późniejszych okresach choroby konieczne jest potwierdzenie rozpoznania przez oznaczenie przeciwciał przeciw krętkowi *Borrelia* w surowicy, płynie stawowym lub mózgowo-rdzeniowym. Ich obecność świadczy pośrednio o infekcji. Krętki *Borrelia* są bardzo trudne w hodowli i dlatego najczęściej nie można stwierdzić bezpośrednio ich obecności np. we krwi. We wczesnym okresie choroby występują przeciwciała w klasie IgM, w późnym – klasy IgG. W późnym etapie choroby proces diagnostyki i leczenia wymaga specjalistycznej wiedzy i powinien być prowadzony przez doświadczonego reumatologa lub neurologa, który zadecyduje o konieczności włączenia antybiotyku, jego postaci i dawki.



Przeciwciała przeciw *Borrelia* po przebytej infekcji utrzymują się latami. Wśród pacjentów, którzy przebyli prawidłowo leczone zapalenie stawów związane z boreliozą po 10-20 latach aż u 67% osób stwierdzono w surowicy obecność przeciwciał przeciw *Borrelia*, mimo braku objawów klinicznych. W niektórych regionach stwierdza się obecność przeciwciał u kilkunastu procent populacji. Rozpoznanie późnej boreliozy powinno być więc oparte na wnikliwej ocenie wywiadu, stanu klinicznego w połączeniu z analizą badań immunologicznych.

## Leczenie

Borelioza w każdym okresie wymaga antybiotykoterapii. Najczęściej stosuje się antybiotyki doustnie: Doksycylinę lub Amoksycylinę. Zastosowanie antybiotykoterapii we wczesnej fazie choroby zapobiega wystąpieniu objawów okresu późnego. W niektórych chorych konieczne jest podanie antybiotyków dożylnie. Leczenie boreliozy antybiotykiem trwa od 2 tygodni w okresie rumienia wędrującego do 1-2 miesięcy w okresie późniejszym i nie ma dostatecznych naukowych dowodów na to, że dłuższa antybiotykoterapia jest korzystna.

## Profilaktyka

Zapobieganie chorobie z Lyme polega na unikaniu ukłucia przez kleszcze – noszenie w lesie czapki, odpowiedniej odzieży i obuwia, stosowanie rapelentów. Po wycieczce do lasu konieczne jest dokładne obejrzenie całej skóry, łącznie ze skórą głowy. Kleszcz w postaci larwalnej jest wielkości ziarnka piasku. Tylko w wyniku długotrwałego przytwierdzenia do skóry (ponad 24 godziny) dochodzi do infekcji, dlatego kleszcz przytwierdzony do skóry powinien być natychmiast usunięty, najlepiej przy pomocy pęsety, a miejsce to zdezynfekowane np. spirytusem. Nie należy kleszcza smarować tłuszczem, by sam się odczepił. Usunięcie kleszcza nie wymaga pomocy lekarza. Po ukłuciu przez kleszcza konieczna jest obserwacja, czy w ciągu kilku tygodni nie wystąpi rumień. Tylko niektóre kleszcze są zainfekowane. Nie ma szczepionki przeznaczonej dla ludzi zapobiegającej Boreliozie z Lyme.

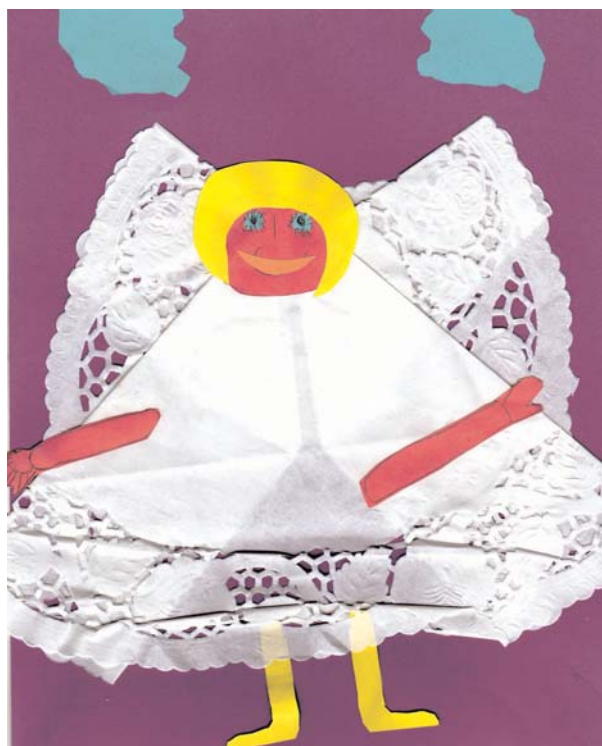
Jolanta Grygielska

## RECEPTA NA UDANY PARTNERSKI ZWIĄZEK

1. Jak w każdym związku pozwól się pochwalić – jeżeli uważasz, że partner chwali Cię za byle co, nie uznawaj, że pewnie już niewiele możesz. Jeżeli partner ma do Ciebie pretensje o byle co, ustosunkuj się jasno do tego.
2. Twój związek może być pełny i udany, ale będzie wymagał więcej pracy i zrozumienia niż związek bez przewlekłej i prowadzącej do niepełnosprawności choroby jednego z partnerów.
3. Będąc osobą chorą męczysz się dużo szybciej i wymagasz więcej wypoczynku. Dlatego też, jeśli chcesz wybrać się z partnerem na imprezę, wypocznij.
4. Jeżeli Twój partner zaproponuje Ci drinka akurat wtedy, kiedy przyjmujesz leki, przy których wykluczona jest nawet lampka wina, pomyśl, że jeżeli zapomniał, to nie traktuje Cię jako osoby chorej.
5. Pozwól partnerowi być pomocnym we wszystkich pracach wymagających siły (np. przyniesienie zakupów), wysiłku (np. posprzątanie mieszkania), sprawności manualnej (np. obieranie ziemniaków), pracach na wysokości i na poziomie podłogi. Właściwy do możliwości podział prac domowych pozwoli Wam się cieszyć codziennością.
6. Jeżeli partner pyta: „Czy mogę pomóc?” – od razu pozwól. Jeżeli nie pyta, powiedz jasno jakiej pomocy potrzebujesz.
7. Jeżeli chorujesz na rzs i masz rano sztywność poranną, która utrzymuje się nawet przez kilka godzin, możesz mieć problem ze wszystkim: z ubraniem się, umyciem, przygotowaniem śniadania. Jeżeli Twój partner tego nie zauważa to dlatego, że nie może pomóc.
8. Zgodnie z zasadą: „Co jest dobre dla osoby niepełnosprawnej, jest dobre dla

każdego z nas” przy wszelkich zakupach wyposażenia mieszkania i urządzeń technicznych postaw na swoim. Sprzęt sprawiający trudności w użytkowaniu zwiększa poczucie niepełnosprawności.

9. To samo dotyczy zakupu samochodu. Nigdy nie decyduj się na samochód o niskim zawieszeniu i tylko z przednimi drzwiami. Jeżeli samochodem tym ma jeździć jako kierowca osoba chora, będzie konieczne wyposażenie dodatkowe ułatwiające kierowanie przy zmianach w stawach.
10. Twój partner nie musi rezygnować ze swoich zainteresowań. Musisz być pewna, że zainteresowania partnera to nie ucieczka i że są one korzystne dla Waszego związku.
11. Wspólne wyjścia i wyjazdy organizuj tak, abyście razem mogli się cieszyć wolnym czasem. Wystarczy zazwyczaj wspólnie nauczyć się zwykłych pomocnych zachowań, aby nie zauważać niepełnosprawności: wsiadanie i wysiadanie z pociągu, łódki itp. Pamiętaj, że nawet wyciąg krzeselkowy zostaje zatrzymany, gdy się zgłosi niepełnosprawność użytkownika.



12. Idąc na tańce, ustal wcześniej, czy nie boisz się tańczyć z kimś obcym.
13. Sama choroba jak i stale przyjmowane leki mogą powodować wahania nastroju, głównie wpadanie w stany przeddepresyjne. Pozwól partnerowi stale przekonywać Ciebie o jego uczuciach.
14. Jeżeli widzisz, że partner nie jest w stanie czegoś pojąć, w odpowiedniej chwili bez pośpiechu i w dobrej atmosferze wyjaśnij.
15. Niech Cię nie dziwią zmiany kondycyjne nawet w bardzo krótkim okresie – jednego dnia możesz „góry przenosić”, drugiego nie jesteś w stanie „ręką i nogą ruszyć”. Wyjaśnij to partnerowi.
16. Nie zapominaj, że jesteś osobą chorą. Przypomnij partnerowi, aby nie zostawiał pełnego czajnika, kiedy wychodzi z domu. Inaczej samodzielnie nie zrobisz sobie herbaty. Zwróć mu uwagę, aby nie dokręcał mocno słoika z dżemem. Bez niego nie będzie możliwe jego ponowne otwarcie itp.
17. Nie pozwól sobie zalegnąć w łóżku – to początek końca sprawności.
18. Niech Cię zaniepokoi każdy przejaw przestania dbania o siebie – może to być przejaw niemocy czy depresji. Bądź wdzięczna partnerowi, jeżeli zwróci na to uwagę. Konieczna jest wtedy pomoc osoby trzeciej, najlepiej psychoterapeuty. Żyjąc razem, nie zawsze jesteśmy w stanie sobie pomóc.
19. Jeżeli partner kupuje Ci coś doubrania, musi pamiętać, że masz ograniczenia związane z postępowaniem choroby. Rzeczy obciste, zapinane na małe guziki, haftki mogą sprawiać trudności. Co do zakupu butów – niezbędną jest Twoja obecność – jeżeli partner towarzyszy Ci w zakupach, musi uzbroić się w cierpliwość – zakup odpowiedniego obuwia przy zmianach w stopach to ogromna sztuka.
20. Jeżeli jedzicie razem środkiem komunikacji publicznej i nie ma wolnego miejsca do siedzenia, poproś sama o miejsce lub pozwól na to partnerowi.
21. Pamiętaj, że chodząc razem pod rękę, ułatwiasz chodzenie sobie (ramię partnera działa na podobnej zasadzie jak kula łokciowa), a więc możecie dojść dalej.
22. Jeżeli wcześniej lubiliście razem jeździć na rowerach, a teraz może to być niebezpieczne dla Ciebie (wsiadanie i zsiadanie z roweru), zastanówcie się nad zakupem roweru trójkołowego.
23. Pamiętaj! Choroba to nie kalectwo! To tylko zmiana stylu życia.
24. Jeżeli jedzicie samochodem, częściej róbcie przerwy na „rozprostowanie kości” – nie powinnaś długo siedzieć i do tego jeszcze w jednej pozycji – po zbyt długiej jeździe możesz mieć problem nawet z wyjściem z samochodu, nie mówiąc o chodzeniu.
25. Jeżeli macie psa, niebezpieczne może okazać się dla Ciebie „ciągnięcie”. Niemożliwe może być również posprzątanie po pupilu. Dlatego też najlepiej wyprowadzać psa razem.
26. Jeżeli lekarz lub rehabilitant zaleci Ci używanie kuli, rób to. Jeżeli nie chcesz chodzić o kuli, nie miej pretensji do partnera, że robi wszystko, abyś jej używała. Profesjonalista nie proponuje środków pomocowych bez powodu – chodzenie z kulą jest bezpieczniejsze i zmniejsza nadmierne obciążenie stawów. Kula musi być dostosowana do Ciebie przez profesjonalistę.
27. Jeżeli chcesz przerwać samowolnie stosowanie terapii, pozwól przekonać się partnerowi, abyś skonsultowała się z lekarzem zanim to zrobisz. Przerwanie leczenia może okazać się tragiczne w skutkach i prowadzi do niekontrolowanego uwolnienia postępu choroby.
28. Jeżeli terapia nie przynosi w krótkim okresie oczekiwanych rezultatów, bądź cierpliwa i pozwól partnerowi Cię wspierać. Część leków osiąga efekt terapeutyczny dopiero po miesiącach stosowania.
29. Jeżeli zaczynasz stosować restrykcyjne diety, daj partnerowi możliwość, aby

odciągnąć Cię od takiego zamiaru. Może się to skończyć zaostrzeniem choroby. Przy okazji zastanów się, dlaczego wpadłaś na taki pomysł. Czy nie uważasz, że partner za mało zapewnia Cię, że się podobasz i mu na Tobie zależy?

30. Nie dopuść do tego, aby choroba stała się pomiędzy wami. Z chorobą trzeba się oswoić i nauczyć się z nią żyć.
31. Jeżeli macie dzieci, wprowadź je jak najwcześniej do pomocy w codziennych obowiązkach. Nie ograniczaj sobie uczestnictwa w aktywnościach dzieci, ale pozwól partnerowi zastąpić się w zabawach i zajęciach sportowych, które dla Ciebie mogą być niebezpieczne. Dzieci od samego początku choroby muszą być świadome zmieniającej się sytuacji w rodzinie, ale nie mogą czuć się przez to upośledzone w stosunku do swoich kolegów.
32. Warto wiedzieć, że dzieci rosnące w obecności osoby chorej i niepełnosprawnej szybciej dorastają i są bardziej uspołecznione od swoich rówieśników. Nie oznacza to, że są pozbawione dzieciństwa.
33. Przed podjęciem decyzji o posiadaniu dziecka porozmawiajcie razem z lekarzem prowadzącym, aby właściwie przygotować się do ciąży (poznanie ewentualnych zagrożeń związanych z ciążą, kontrolowane odstawienie leków itp.) W przypadku takiej choroby jak np. rzs konieczne jest świadome rodzicielstwo, a więc również planowane poczęcie potomka.

## CZY WARTO MIEĆ ORZECZENIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI?

### CZĘŚĆ 1

Z przewlekłą chorobą łączą się spore obciążenia finansowe. Na początku konieczne



jest otrzymanie jak najlepszej opieki medycznej. Natomiast wraz z postępem choroby należy rozważyć wystąpienie o orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Ale czy warto?

### Zachować spokój i zdrowy rozsądek

Ośrodki pomocy społecznej udzielają informacji o prawach osób niepełnosprawnych, o możliwej pomocy finansowej ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), dokonując oceny zamożności rodziny starającej się o zasiłek, o sposobach zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny i pomocniczy.

Każdy wymagany do uzyskania pomocy wniosek powinien być przygotowany gruntownie, obejmując opis wszystkich problemów, występujących przy chorobie. Nie należy się zrażać i rezygnować, bowiem to każdy z własnego doświadczenia najlepiej zna swoje problemy i wie, dlaczego potrzebna jest mu pomoc ze strony instytucji państwowych i samorządowych.

Niezbędna jest stała i ścisła współpraca z prowadzącym leczenie reumatologiem. Na bieżąco oceni on stan zdrowia chorego i przedstawi konieczne postępowanie w danej sytuacji. Najlepiej szukać pomocy medycznej w klinikach specjalistycznych.

Przed złożeniem wniosku do instytucji pomocowych nieoceniona jest wcześniejsza informacja i wymiana doświadczeń z osobami w podobnej sytuacji np. w stowarzyszeniach



## Orzeczenie o niepełnosprawności

### Za i przeciw

Schorzenia reumatyczne są przewlekłe i prowadzące do ograniczenia funkcji ruchowych. Dla zrekompensowania skutków choroby ustawodawca wprowadził stopnie niepełnosprawności i wyznaczył instytucje, które mają o tym orzekać. Dzieciom do lat 16 wydaje się orzeczenie o niepełnosprawności (bez określenia stopnia), a powyżej 16 lat – orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Prawodawca określił 3 stopnie niepełnosprawności: znaczny, umiarkowany i lekki. Związane z orzeczeniem przywileje powinny przynajmniej w części zrekompensować uciążliwość dnia codziennego, których niepełnosprawne dzieci doznają z powodu choroby.

Przy ciężkim przebiegu choroby można uzyskać orzeczenie o niepełnosprawności, ale nie ma obowiązku o jego wnioskowanie. Gdy orzeczenie zostanie wydane, musi być przedłużane co jakiś czas, gdyż okres ważności zależy od urzędu, który je wydał i od danego przypadku.

Poprzez wydanie orzeczenia niepełnosprawność jest udokumentowana i opisana. Dla niektórych chorych jest to dodatkowe obciążenie. Wolą oni nie występować o orzeczenie, niż korzystać z przywilejów jakie daje. Część chorych korzysta z orzeczenia i ma dobre doświadczenia. Według nich, choroba przy jej ciężkim przebiegu i tak nie jest tajemnicą. Dlatego też nie należy rezygnować z przywilejów, które daje orzeczenie o niepełnosprawności.

O orzeczenie o stopniu niepełnosprawności może wystąpić każdy niezależnie od jego statusu zawodowego. Warto o to orzeczenie wystąpić, będąc już na emeryturze. Przy szukaniu pracy, orzeczenie o niepełnosprawności jest postrzegane przez samych chorych jako niekorzystne, ponieważ odstrasza wielu pracodawców. Muszą oni poinformować współpracowników chorego, że przysługuje mu dodatkowy urlop na rehabilitację i będzie pracował krócej (przy umiarkowanym i znacznym stopniu niepełnosprawności), nie musi pracować w nadgodzinach. Są firmy i urzędy, które przy takiej

samej przydatności do pracy, odrzucają kandydaturę inwalidy. W tych przypadkach orzeczenie o niepełnosprawności może przeszkadzać.

Przy rekrutacji na studia orzeczenie o niepełnosprawności przydaje się, ponieważ chory otrzymuje miejsce na uczelni w wybranej przez siebie miejscowości. Studenci z orzeczeniem o niepełnosprawności mają także inne ułatwienia.

## ANKIETA Z OKAZJI ŚWIATOWEGO DNIA REUMATYZMU „PRACUJMY RAZEM”

*Z okazji Światowego Dnia Reumatyzmu na stronie internetowej [www.worldarthritisday.org](http://www.worldarthritisday.org) jak co roku została umieszczona ankieta tym razem pod hasłem „Pracujmy razem”. Ankieta została przygotowana w trzech różnych wersjach przeznaczonych: dla chorych na schorzenia reumatyczne, profesjonalistów zdrowia z nimi pracujących i pracodawców. Poniżej zamieszczamy ankietę dla chorych. Zastanowienie się nad odpowiedziami na poniższe pytania pozwoli na ocenę ważności pracy i zachowania wobec pracodawcy i kolegów. (red.)*



### Ankieta dla osób cierpiących na choroby reumatyczne

**5. Na jakiego rodzaju schorzenie reumatyczne Pan/Pani cierpi?** (proszę zaznaczyć odpowiednią kratkę i / lub określić inny rodzaj choroby reumatycznej)

- Reumatoidalne zapalenie stawów
- chorobę zwyrodnieniową stawów
- Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa
- Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów
- Schorzenie reumatyczne innego rodzaju

## 6. Jaki jest Pana/Pani status zatrudnienia?

(proszę zaznaczyć odpowiednią/e kratkę/kratki)

- Zatrudniony/a (praca na pełen etat, na pół etatu lub w ramach wolontariatu)
- Bezrobotny/a / emeryt/ka / uczący/a się
- Samozatrudnienie

## 7. Dlaczego praca jest dla Pana/Pani ważna? (proszę zaznaczyć odpowiednią/e kratkę/kratki)

- Względy finansowe
- Niezależność
- Poczucie własnej wartości / dobre samopoczucie
- Środowisko społeczne
- Praca nie jest dla mnie ważna

## 8. Czy poinformował/a Pan/Pani pracodawcę i / lub współpracowników o swojej chorobie? (proszę zaznaczyć odpowiednią kratkę)

**Pracodawca**

**Współpracownicy**

Tak

Tak

Nie

Nie

**Jeżeli „TAK”, czy pracodawca i / lub współpracownicy wspierają Pana/Panią i są pomocni? (proszę zaznaczyć odpowiednią kratkę, a następnie przejść do pytania 9)**

**Pracodawca**

**Współpracownicy**

Tak

Tak

Nie

Nie

Nie wszyscy / czasami

**Czy powodem wybrania odpowiedzi „NIE” jest, że: (proszę zaznaczyć kratkę, która najlepiej pasuje do Pana/Pani sytuacji, a następnie przejść do pytania 10)**

- obawia się Pan/Pani utraty pracy lub zwolnienia w pierwszej kolejności, przed innymi?
- sądzi Pan/Pani, że zaszkodziłoby to Pana/Pani karierze?
- obawia się Pan/Pani dyskryminacji?
- nie chce Pan/Pani być traktowany/a inaczej?
- nie ma to znaczenia

## 9. Czy w Pana/Pani miejscu pracy i / lub na stanowisku pracy dokonano jakichkolwiek adaptacji ułatwiających Panu/Pani do niego dostęp? (proszę zaznaczyć odpowiednią kratkę)

- Tak (jeżeli wybrał/a Pan/Pani tę kratkę, proszę przejść do pytania poniżej)
- Nie (jeżeli wybrał/a Pan/Pani tę kratkę, proszę przejść do pytania 10)

**Jakiego rodzaju adaptacji dokonano w miejscu pracy / na stanowisku pracy, by wykonywanie pracy i dostęp do stanowiska pracy był dla Pana/Pani łatwiejszy? (proszę zaznaczyć odpowiednią/e kratkę/kratki)**

- Adaptacja budynku
- Przystosowanie umeblowania do potrzeb
- Udoskonalenie / przystosowanie rozwiązań technologicznych
- Elastyczne godziny pracy
- Możliwość pracy w domu

10. **Myśląc o swoim miejscu pracy / stanowisku pracy, proszę ocenić wymienione poniżej elementy w kolejności od najważniejszych do najmniej istotnych. (proszę ocenić w skali 1-6, gdzie 1 oznacza najważniejszy, a 6 najmniej istotny element)**

- Łatwy dostęp do budynku
- Możliwość przystosowania mebli do potrzeb
- Udoskonalenie / przystosowanie rozwiązań technologicznych
- Wsparcie ze strony pracodawców / współpracowników
- Elastyczne godziny pracy
- Możliwość pracy w domu

11. **Proszę wybrać tę odpowiedź, która najlepiej opisuje Pana/Pani sytuację:**

- Mój lekarz automatycznie wypisuje mi zwolnienie, nie pytając, czy chciał/a/bym je dostać
- Mój lekarz nie pyta, czy praca jest dla mnie ważna
- Mój lekarz pyta mnie o pracę i aktywnie wspiera mnie w utrzymywaniu pracy lub w jak najszybszym powrocie do pracy, jeżeli dokonam takiego wyboru
- Mój lekarz skierował mnie do fizjoterapeuty lub terapeuty zajęciowego
- Żadne z powyższych

12. **Czy jest Pan/Pani przekonany/a, że otrzymywana przez Pana/Panią pomoc lekarska i leczenie (tj. leki i terapie, w tym fizjoterapia lub terapia zajęciowa) pomagają Panu/Pani utrzymać zdolność do pracy? (proszę zaznaczyć odpowiednią kratkę)**

- Tak
- Nie



13. **Czy kiedykolwiek: (proszę zaznaczyć odpowiednią/e kratkę/kratki)**

- doświadczył/a Pan/Pani dyskryminacji w pracy z powodu choroby?
- ubiegał/a się Pan/Pani o pracę, do której posiada Pan/Pani kwalifikacje i sądzi Pan/Pani, że nie został/a przyjęty/a ze względu na swój stan zdrowia?
- doświadczył/a Pan/Pani trudności w znalezieniu pracy z powodu choroby?
- doświadczył/a Pan/Pani stresu w związku z obawą przed dyskryminacją w miejscu pracy lub w wyniku dyskryminacji w miejscu pracy?

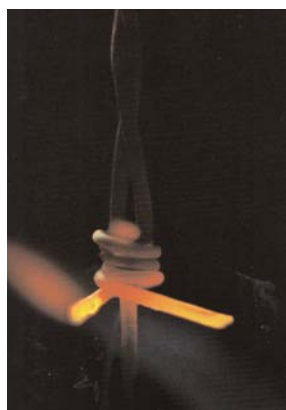
14. **Jeżeli wybrana została którakolwiek z powyższych odpowiedzi, czy uważa Pan/Pani, że dyskryminacja lub trudności (opisane powyżej), których Pan/Pani doświadcza, nasiliły się w związku z trwającą aktualnie recesją? (proszę zaznaczyć odpowiednią kratkę)**

- Tak
- Nie
- Nie jestem pewien/pewna

Jolanta Grygielska

## DOZNAWANIE BÓLU

Opracowanie na podstawie „Perceptions of pain” Deborah Padfield, Devi Lewis Publishing 2003. Książka jest następstwem wystaw prac malarskich na temat bólu autorstwa Deborah Padfield w Galerii Sheridan Russell, Szpitalu Św. Tomasza i Królewskim Kolegium Lekarskim w Londynie. Wystawa również została zaprezentowana w zarządzie firmy Novartis w Bazylei w Szwajcarii, będącej stroną współfinansującą wystawę. Celem projektu było przedstawienie bólu na podstawie opisów osób.



Słowem wstępnym książkę opatrzył prof. Brian Hurwitz z Królewskiego Kolegium w Londynie. Według niego ból kieruje ludzi w ręce lekarzy częściej niż jakikolwiek inny objaw. Doświadczenie w dziedzinie bólu jest fundamentalnym zagadnieniem w medycynie. Sygnalizujemy ból w różny sposób: ciszą, ruchem, krzykiem, opisem.

Generalnie ból oznacza zło i nieszczęście. Ból jest darem, którego nikt nie chce. W pierwszym okresie choroby ból jest ważnym i korzystnym objawem nakazującym poszukiwanie jego przyczyny.

Doświadczenia na temat bólu zajmują główne miejsce w wiedzy medycznej. Pytania – Gdzie boli? Jakie to odczucie? Czy się ból przesuwają? Czy jest stały? Kiedy ból był najgorszy? W jakiej sytuacji ból może powrócić? – zazwyczaj pomagają w diagnozie poprzez opis, pokazanie, gest. Ale nie do każdego bólu pasują te pytania. Czasem ból trwa wiele miesięcy (nawet lat) niezależnie od sposobu leczenia. Wywołuje stres, kłopoty ze snem, wpływa na emocje, myśli, życie społeczne.

Ponad osiem miesięcy Deborah Padfield, zawodowa artystka cierpiąca z powodu bólu,

spędziła w Klinice Leczenia Bólu Szpitala św. Tomasza w Londynie współpracując z leczącym bóle dr Charlesem Pitherem i pacjentami Kliniki, którzy chcieli podzielić się swoimi doświadczeniami związanymi z bólem.



W oparciu o rozmowy z cierpiącymi wykonywała fotografie, rysunki, które następnie przedyskutowała z osobami opowiadającymi jej o bólu. Fotografie i rysunki były dopracowywane aż do momentu, gdy podobały się zarówno artystce, jak i osobie dzielącej się przeżywaniem bólu.

Artystyczna wizualizacja bólu połączona z notatkami osób cierpiących jest doskonałą ilustracją doznawania cierpienia.

Doznawanie bólu trudne jest do opisanie nie tylko lekarzowi, ale także osobom najbliższym. Patrick, cierpiąc ból, czuł się, jakby był zamknięty w ciemnej przestrzeni.

Większość pacjentów kliniki, mówiąc o bólu, łączyło go z ciemnością, pustką, samotnością. Odczucia te były połączone z często obawą i utratą kontroli nad swoim organizmem.

„Kiedy cię boli, jesteś zamknięty w ciemnym kokonie i cierpisz od tej ciemności. Ból = diabeł; diabeł = ciemność; ciemność = ból.” – opisał swoje doznania Rob.



## „OSTEOGYM” – SZWAJCARSKI PROGRAM PROFILAKTYKI OSTEOPOROZY

Artykuł opracowany na podstawie materiałów przygotowanych dla potrzeb programu „Osteogym” realizowanego od 1995 r. przez Szwajcarską Ligę Walki z Reumatyzmem: „Osteogym – manuel de prévention de l’ostéoporose”, praca zbiorowa, Zurych 1998 oraz „Descriptif de maladies rhumatismales – de l’ostéoporose”, A. Krebs, C. Thiel-Kummer, B. Buschs, Zurych 2007.

### Czym jest osteoporoza?

Osteoporoza jest chorobą przewlekłą charakteryzującą się powolną utratą masy kostnej, co zwiększa znacząco ryzyko złamań.

Szczególnie na nią są narażone kobiety w wieku przekwitania, drobnej budowy ciała i leczone sterydami. Częściej spotyka się występowanie osteoporozy u kobiet palących papierosy i nadużywających alkoholu.

Choroba przebiega podstępnie bez żadnych objawów. Dlatego konieczne jest stosowanie profilaktyki.

Szwajcarska Liga Walki z Reumatyzmem od 1995 roku prowadzi program „Osteogym”, którego celem jest ograniczenie zachorowań na osteoporozę lub spowolnienia jej postępu.

Program obejmuje w szczególności ćwiczenia fizyczne i zmiany nawyków żywieniowych.

Uczestnicy programu korzystają z 2 broszur „Osteogym – program ćwiczeń” i „Osteoporoza”, które są przygotowane z myślą o uczestnikach programu.

Obecnie 1 kobieta na trzy i 1 mężczyzna na siedmiu powyżej 50 roku życia ulegają złamaniom spowodowanym osteoporozą. Ryzyko złamań rośnie wraz z wiekiem i wśród osób powyżej 80 roku życia wynosi 50%. Wielu chorych nie zdaje sobie sprawy z choroby aż do momentu złamania kości.

Wykryć osteoporozę można jedynie przez badanie gęstości kości (densytometria).

### Co jest przyczyną osteoporozy?

Kość jest żywą tkanką, która cały czas się zmienia. Każdego roku 10% kości ulega wymianie. U dzieci i młodzieży kości rosną, aby uzyskać swoją maksymalną wielkość w przypadku kobiet około 15 roku życia, a w przypadku mężczyzn – 18.

Może się zdarzyć, że w okresie rośnięcia kości nie ukształtują się właściwie – przyczyną może być tu poważna choroba, brak aktywności fizycznej, używki.

Od momentu zatrzymania się wzrostu co roku zmniejsza się gęstość kości w sposób naturalny. Proces ten przyspiesza u kobiet po 50 roku życia i u mężczyzn po 55 roku życia i osiąga 1 – 2% w skali roku. Tak więc utrata masy kostnej jest procesem naturalnym.

Niebezpieczna jest większa utrata masy kostnej niż to wynika z procesów naturalnych. W medycynie określa się 2 stadia utraty masy kostnej: osteopenia, gdy gęstość kości jest mniejsza o 10 – 25% niż naturalna oraz osteoporoza, gdy ubytek masy kostnej jest większy niż 25%.

Spowolnieniu ubytku masy kostnej sprzyja aktywność fizyczna, szczególnie ta wykonywana w pozycji stojącej, jak np. nordic walking. Również polecane jest pływanie i ćwiczenia w wodzie. Najważniejsze, aby sport uprawiać regularnie.

Bardzo ważne jest unikanie upadków. Szczególnie na nie narażeni są ludzie starsi.



Można zmniejszyć ryzyko poprzez m. in.:

- \* Wyeliminowanie problemów z widzeniem – właściwe dopasowanie okularów,
- \* Unikanie leków powodujących zachwianie równowagi jak leki uspokajające i nasenne,
- \* Zlikwidowanie „pułapek” w mieszkaniu takich jak niezabezpieczone kable, zawijające się dywany, śliskie podłogi, zagrzenie (ma to szczególne znaczenie w nocy),

Podstawowym budulcem kości jest wapń. Człowiek powinien dostarczać go swojemu organizmowi w wyżywieniu przez całe życie w odpowiedniej ilości. Witamina D ułatwia przyswajanie wapnia. Witamina D może być dostarczana w pożywieniu natomiast organizm produkuje witaminę D również samodzielnie wykorzystując w tym celu promienie słoneczne pochłaniane przez skórę.

Latem wystarczy „wystawienie na słońce” jedynie twarzy i przedramion przez 20 minut 3 razy w tygodniu.

Profilaktycznie przeciw osteoporozie stosuje się suplementy wapnia i witaminy D. Zazwyczaj jednak suplementację witaminową przerywa się w okresie letnim, kiedy organizm wytwarza w większej ilości tę witaminę.

Za leki najbardziej skuteczne w leczeniu osteoporozy uznaje się obecnie biofosfoniany. Są one dostępne jedynie na receptę<sup>1)</sup>. Leki te stosuje się zazwyczaj 1 raz w tygodniu na pół godziny przed jedzeniem, popijając je wodą (nie mineralną) z koniecznością zachowania pozycji wyprostowanej (stojącej lub siedzącej) przez cały okres aż do posiłku. Leczenie to nie powinno być przerywane, a jego efekt skontrolowany przez badanie densytometryczne (najlepiej tym samym aparatem).

Tab. 1

Wyszczególnienie	Liczba	Wskaźnik	mg/dzień
Ile filiżanek (100 ml) mleka wypijasz tygodniowo?		17	
Ile kubków jogurtu zjadasz tygodniowo?		17	
Ile 100 g pojemników sera zjadasz w tygodniu?		13	
Ile razy w tygodniu zjadasz porcję żółtego sera:			
* małą (20 g)		24	
* średnią (30 g)		36	
* dużą (50 g)		60	
Ile razy w tygodniu zjadasz porcję miękkiego sera (topiony, pleśniowy, twaróg):			
* małą (20 g)		17	
* średnią (30 g)		25	
* dużą (50 g)		43	
Ile razy w tygodniu jesz świeże jarzyny (wliczając sałatki i zupy jarzynowe):			
* małą (75 g)		7	
* średnią (150 g)		13	
* dużą (250 g)		20	
Ile kromek chleba zjadasz średnio dziennie?		13	
Ile kawałków mlecznej czekolady zjadasz w tygodniu?		6	
Ile filiżanek zwykłej wody wypijasz dziennie?		9	
Ile filiżanek wody mineralnej wypijasz dziennie?		5 <sup>2)</sup>	
Razem dostarczona dzienna ilość wapnia:			

Tab. 2

Dzienne zapotrzebowanie na wapń:	
* młodzież:	1200 - 1500 mg
* dorośli w wieku 25 – 50 lat (kobiety do menopauzy)	1000 mg
* dorośli po 50 r. ż. (kobiety od menopauzy)	1000 - 1500 mg

Sprawdź, czy pokrywasz codzienne zapotrzebowanie na wapń – pomnóż liczbę przez wskaźnik i wpisz do kolumny mg/dzień: (Tab. 1)

### Zalecenia żywieniowe \_\_\_\_\_

Ogólnie zaleca się osobom chcącym zmniejszyć ryzyko złamań:

- Co najmniej 3 razy dziennie dostarczać organizmowi mleko w każdej postaci.
- Pić wodę mineralną bogatą w wapń.
- Nie pić dziennie więcej niż pół litra czarnej kawy czy mocnej herbaty.
- Ograniczyć spożycie alkoholu i coca-coli.
- Spożywać warzywa bogate w wapń (najbogatsze: pietruszka, jarmuż, rzeżucha).
- Zapewniać dostarczenie w pożywieniu witaminy D (mleko, sery, ryby, żółtko jaja).
- Wychodzić często na świeże powietrze.
- Nie palić tytoniu lub palić mniej.
- Ograniczyć spożywanie soli. Zastąpić ją przyprawami bogatymi w wapń np.: pietruszką, szczypiorkiem.
- Dorzucić mleka/śmietanki w proszku do przygotowywanych sosów, zup.
- Posypać jarzyny, ryż itp. startym żółtym serem.
- Jeść sałatki jarzynowe zawierające ser w każdej postaci – stanowią one kompletne pożywienie.
- Przygotowywać o każdej porze roku wartościowe desery na bazie jogurtu, kefiru, kwaśnego mleka.
- Zjeść 2 – 3 suszone figi zamiast przekąski.

### Podstawowe zasady ćwiczenia: \_\_\_\_\_

Aby uzyskać właściwy efekt aktywności fizycznej, konieczne jest:

- Regularne ćwiczenie – przy powolnym zwiększaniu aktywności, nie mniej niż 3 razy w tygodniu.
- Czas ćwiczenia – nie mniej niż 20 – 30 minut jednorazowo (najbardziej zalecane jest 45 minut) przy zachowaniu 3 faz ćwiczenia: rozgrzewki, ćwiczenia zasadnicze i uspokajanie organizmu.
- Wytrzymałość – ćwiczyć wszystkie mięśnie, nie zapominając o ćwiczeniach izometrycznych<sup>3)</sup>.
- Pozycja – najkorzystniejsza jest pozycja stojąca.
- Pora dnia – najpóźniej popołudniu lub wieczorem – w nocy organizm musi dobrze wypocząć.
- Muskulatura – silne mięśnie wzmacniają kościec, najlepsze dla uzyskania odpowiedniej siły mięśni są ćwiczenia oporowe.
- Rozciągnięcie – na zakończenie ćwiczeń konieczne jest rozciągnięcie wszystkich mięśni odpowiedzialnych za utrzymanie poprawnej postawy.

1 W Polsce w przypadku zdiagnozowanej osteoporozy, która jest wpisana na listę chorób przewlekłych jest częściowo odpłatna – lekarz koniecznie na receptę musi wpisać literę „p”

2 wody mineralne mają różną zawartość wapnia, dlatego jeżeli pije się stale taką samą wodę najprościej zawartość wapnia do obliczeń wziąć z etykiety np. dla „Nałęczowianki” – 12, dla „Krynicy” – 55, dla „Jurajskiej” – 7

3 Ćwiczenia polegające na napinaniu i rozluźnianiu mięśni, mogą być wykonywane w każdej pozycji.

Violetta Łodyga

## „PRZYJACIEL” BÓL

### Kilka lat z życia reumatyka

Mam na imię Violetta, jestem mężatką, mam 3 synów. Choruję na zespół SAPHO<sup>1</sup>). Chciałabym się podzielić najtrudniejszym, a zarazem najszcześniejszym okresem walki z moją chorobą.

Mieszkam na zachodzie Polski, w małym miasteczku.

Przez ponad 15 lat diagnozowano moją chorobę. Był to bardzo trudny czas w moim życiu. Pamiętam niekończące się wizyty u lekarzy i potworny ból, który ciągle we mnie mieszkał, a ja nie mogłam go oswoić, był jak drapieżne zwierzę ciągle głodne i drapieżne. Utrudniało mi to życie.

Pamiętam wizytę u reumatologa, stałam i płakałam, nie mogąc sobie poradzić z bólem. Niestety, pani doktor zasugerowała, że powinien mnie zbadać psychiatra. Bardzo zabolaty słowa lekarza, który miał mi pomóc. Byłam gotowa w to uwierzyć, byleby ból odszedł.

W 1999 roku urodziłam trzeciego synka i to był najtrudniejszy czas dla mnie. Z jednej strony prosiłam Boga, że nie chcę żyć dłużej, nie dam rady z tym bólem, ale patrząc na synka podejmowałam walkę. Eliasz był wcześniakiem. Pani doktor prowadząca synka powiedziała: „Jeśli da pani radę karmić dziecko do roku, będzie zdrowe”. Uwierzyłam w te słowa, nie miałam siły go trzymać i wiele razy przewijać. Patrzyłam na uśmiechniętą buzię Eliaszka, często płakałam, nie mogłam go sama podnieść, przytulić, ból przenikał całe moje ciało, nie potrafiłam oddychać bez bólu. W tym czasie był zawsze mąż i starsi synowie, widziałam ich pytające wystraszone oczy, co się z mamą dzieje. Do pomocy była też rodzina, przyjaciele. Na nich zawsze mogłam liczyć. Mimo bólu karmiłam go do trzynastego miesiąca życia. Było ciężko, gdyby nie dzieci pewnie zrezygnowałabym z walki. Często pytałam Boga: „Panie jak długo jeszcze wy-

trzymam?” W odpowiedzi usłyszałam: „Doświadczam tych których Kocham”.

W tym czasie przechodziłam badania. Aby mnie zdiagnozować, wykluczano wszystkie choroby zakaźne, SM<sup>2</sup>) i inne. Nadal nie było diagnozy. Trudno było mnie leczyć. Nie chciałam zgodzić się na pobyt w szpitalu, bo przecież nie mogłam zostawić synka. Z drugiej strony nie chciałam już żyć, bo ból mnie wykańczał.

Pewnego dnia spotkałam mądrą panią doktor, która powiedziała niewiele, ale pomogło: „Albo zostawi pani dzieci na trochę, albo na zawsze”.

Tak trafiłam do szpitala.



- 1 Zapalenie kości i stawów. Nazwa zespołu jest tworzą pierwsze litery łacińskich nazw głównych objawów tej choroby
- 2 Stwardnienie rozsiane



Po pobycie na oddziale neurologicznym wróciłam bez diagnozy, ale po raz kolejny zasugerowano leczenie psychiatryczne. Naprawdę było mi wszystko jedno jaka diagnoza, byle ból odszedł.

Lekarz ginekolog, który cały czas wspierał mnie, abym wytrwała w karmieniu dziecka, przekonywał mnie, że jestem silna i z całą pewnością zdrowa psychicznie. Argumentował, że żadna mama mająca depresję nie walczyłaby tak, aby karmić dziecko mimo ogromnego bólu.

W 2001r. kolejna wizyta. Prof. reumatolog, wraz z prof. dermatologiem w krótkim czasie zdiagnozowali moją chorobę: ŁZS <sup>1)</sup>.

Od tej chwili zaczęło się moje nowe życie i właściwe leczenie. Pojawiły się dni z mniejszym bólem. Wiedziałam już, na co choruję.

W roku 2005 w Instytucie Reumatologii dodiagnozowano mnie – zespół SAPHO. Od pierwszych objawów minęło prawie 20 lat.

Wróciło życie, chęć do działania, wróciły marzenia.

Zawsze marzyłam, aby mieć prawo jazdy. Prawie się pogodziłam, że ból mi na to nie pozwoli, że nie dam rady. Dzięki temu, że jestem prawidłowo leczona, wszystkiemu podołam. Już nie śnię, że prowadzę samochód, jestem kierowcą, zdałam egzamin na prawo jazdy. Mam tysiące niekończących się pomysłów i marzeń. Mam również hobby: koronki i hafty i mogę to realizować.

W 2005 roku byłam współzałożycielem Koła przy Stowarzyszeniu Reumatyków i Ich Sympatyków. Chcę pomagać innym, aby nie musieli tyłu lat czekać na leczenie. Mieszkając w małym miasteczku, trudniej niż w dużych miastach o dostęp do specjalisty, o właściwe leczenie, o profilaktykę. Teraz wspólnie z koleżankami przy pomocy lekarzy specjalistów prowadzimy profilaktykę i pomagamy innym.

Nie pytałam Boga, dlaczego ja jestem chora, tylko w jakim celu mnie doświadcza. Teraz wiem, jestem silniejsza, kocham życie mimo bólu. Tak zaczyna się prawie każdy ranek. Zaprzyjaźniłam się z bólem. Znamy się, czasami udaje nam się na trochę rozstać, ale

mój ból mnie lubi i wraca do mnie. Ja go akceptuję, nie walczę już z nim. Wiem, że z takim przyjacielem jest trudniej, ale wszystko o czym marzę, jest możliwe do zrealizowania.

Mam odpowiednie leczenie, lekarza reumatologa w Instytucie, który mnie rozumie, i nie wysyła do psychiatry.

I chociaż czasami pojawiają się chmury, zawsze staram się zobaczyć słońce.

*Emmi Myöhänen (Finlandia)*

## MOJA RZADKA CHOROBA<sup>2)</sup>

Pianista zagrał pierwsze dźwięki melodii. Rozległ się delikatny głos nauczycielki. Odwróciłam się do poręczy. Otworzyłam moje dłonie i delikatnie ułożyłam na poręczy:

*Pierwsza pozycja – demi plié <sup>3)</sup>....*

*... and relevé <sup>4)</sup>, demi-pointe <sup>5)</sup>...*

Rozluźniłam się. Ciało wiedziało co ma robić. Myślami byłam gdzie indziej.

*Unieś prawą rękę nad głowę...*

*....to samo z lewą ręką...*

Nagle skóra odmówiła postuszeństwa, ruch zatrzymał się w pozycji drugiej. Nagłe miejscowe napięcie było niespodzianką. Czułam, że wyrzucenie żeber staje się widoczne, gdy skóra zaciska się wokół nich. Moja lewa strona mogła zrobić jedynie połowę tego co robiła prawa.

*Trzecia pozycja demi plié...*

1 Łuszczycowe zapalenie stawów

2 Zwycięska praca w europejskim Konkursie o nagrodę Edgara Stene'a

3 Lekkie ugięcie kolan

4 Uniesienie

5 Półpointy – w balecie stanie na palcach, ale nie na samych ich czubkach

Skóra wokół mojej kostki nie pozwalała na ruch. Zacisnęła się mocniej niż tydzień temu. W lustrze mogłam zobaczyć wszystkich z ogromną łatwością wykonujących ruch, gdy ja w tym momencie byłam bliska rozpaczki. To nie chęci, które straciłam. Traciłam coraz więcej możliwości wykonywania ruchów, było więc cudem, że cokolwiek jeszcze tutaj robiłam. Nigdy nie będę baletnicą.

Spodziewałam się poważnej rozmowy ze specjalistą i podjęcia ważnych decyzji. Czy wypróbować nowy lek czy nie? Czy pozwolić zaciskającej się skórze ograniczać moje codzienne życie czy zmierzyć się z poważnymi skutkami ubocznymi przyjmowanych leków? Czy dusza małego dziecka uniesie psychologiczne obciążenie postępującej choroby bez zamiaru zatrzymania się?

Nie mogę nic zrobić, ale czuję odrobinę zazdrości. Ilu nastolatków musi skupić się na czymś takim w szkole baletowej? Czasami czuję, że choroba nie opuszcza ani na moment Sali i nie dopuszcza innych myśli, aby poczuć się choć przez chwilę wolnym, przez co stale muszę opracowywać strategię mojego życia jak na wojnie. Drzwi są otwarte dla zdrowych, twardzina zamknęła moje.



*I nogę przesunąć do podłogi...*

Złośliwie lewa noga uderzyła o twardą podłogę, już stłuczone kolano będzie stłuczone znowu jutro. W takich momentach najlepiej rozumiesz rolę tkanki tłuszczowej. Według danych wielu z nas ma jej za dużo. Ja, jako jedyna, nie mam.

Ludzie mówią, że osoba chora czuje się zagubiona, gdy choroba zabierze jej coś ważnego według nich jak zdrowie. Uważają również, że choroba zabiera również wiele innych rzeczy z codziennego życia. Niektóre są małe, inne duże i ważne. Nie tylko spowodowała, że straciłam moją tkankę tłuszczową, ale także moje spojrzenie, energię, niezliczone wyzwania, które stawiałam przed sobą...

*... port de bras od podpartej nogi...*

*Szeroki ruch ramion,*

*tułów powoli odchyl do tyłu...*

Kręgosłup trzeszczy, gdy odchylam się do tyłu, a łopatki drżą z bólu. Myśli o utracie zaprzatają mój umysł. Czy nie będzie z tego nic dobrego? Podziwiam, ile specjalistycznej wiedzy i dojrzałości weszło w moje życie razem z chorobą. Zrozumienie, ułożenie, zachowanie proporcji. Najczarniejsze chmury zmuszają nas do szukania najjaśniejszych smug światła i te smugi wywołują uśmiech. Ile uśmiechów straciłam bez tego wszystkiego?

Ani cierpliwość, ani poparcie czy opieka okazywane mi przez moich bliskich nie dadzą się zmierzyć w żaden sposób.

*Znowu na palce...*

*Dłonie z powrotem na poręczu...*

Otwarte okno przynosi do sali powiew jesiennego wiatru. Oddychać nim jest cudownie, ale w tym samym czasie czuję jak moje palce powoli bledną i wchodzi w nie zimno. Żyły kurczą się, krew nie dociera. Stopniowo szczypiący ból dosięga wszystkich palców. Może podstawą jest pozytywne myślenie, zamiast myśleć o tym, co się straciło? W końcu wszystko, co tu mamy, przemija. Nikt z nas nie opuszcza tego świata w swoim ciele, nieważne jakby zdrowe czy chore było.

Jeżeli więc tak naprawdę nic nie jest nasze to, czy zasługujemy na więcej niż dostaliśmy?

*Tendu<sup>1)</sup> na prawo...*

*...passé par terre...*

Wzdycham cichutko, gdy czuję ostry ból w stopach. Jeszcze wczoraj myślałam, aby poprosić nauczycielkę o pomoc w zakupie baletek. Może mogłabym poczuć się przez chwilę baletnicą zanim twardzina zrujnuje moje szanse na to. Ale co ja chciałam powiedzieć nauczycielce, jak mogę powrócić do tych myśli? Jak opowiedzieć komuś z boku w krótkim czasie o wszystkim, że twardzina atakuje cały organizm, tak żeby zrozumiał, jeżeli nie potrafię wyjaśnić tego wszystkiego nawet sobie?

*Powrót do pierwszej pozycji,*

*opuścić ręce*

*i muzyka stop.*

Spoglądam w lustro. Moja wrodzona chęć życia pragnie pokonać rozpacz, skupienie wraca do Sali. Widzę poprawną postawę, uśmiechniętą twarz. Widzę osobę, która cieszy się pełnią życia mimo trudnych doświadczeń.

W tym momencie podjęłam decyzję nigdy nie pozwolić twardzinie odciągnąć mnie od tańca. Postanowiłam skoncentrować się na drzwiach jeszcze dla mnie otwartych, a nie na tych które już zostały zamknięte. Jest we mnie siła, aby zrobić wszystko i nie stracić żadnej okazji, aby skorzystać z tej siły.

## KONKURS O NAGRODĘ EDGARA STENE'A 2010

Zapraszamy wszystkich chętnych do wzięcia udziału w kolejnym europejskim konkursie Edgara Stene'a. Od 2010 roku konkurs będzie odbywał się każdego roku. Tematem najbliższego konkursu jest praca

i doświadczenia z nią związane osób chorujących na schorzenie reumatyczne.

Prace o objętości 2 stron maszynopisu w formie elektronicznej prosimy o przesłanie na adres: reuma@idn.org.pl do 15 stycznia 2010 r.

Istnieje również możliwość przesłania pracy na adres:

*Zakład Promocji Zdrowia  
i Epidemiologii Chorób Reumatycznych  
Instytut Reumatologii  
02-637 Warszawa, ul. Spartańska 1*

z dopiskiem: *Konkurs Stene'a*

Wybrana przez jury najlepsza praca będzie reprezentować Polskę w konkursie europejskim. Główna wygrana to 2000 EUR i udział w kongresie EULAR w Rzymie w czerwcu 2010 r.

Warunkiem uczestnictwa pracy w konkursie jest przesłanie zgody na publikację według załączonego wzoru.

Imię i nazwisko \_\_\_\_\_

Adres \_\_\_\_\_

Ja niżej podpisany/a wyrażam zgodę na publikację nadesłanej pracy na Konkurs Stena. Proponuję następujący tytuł dla pracy:

Jednocześnie zgadzam się na poprawki redakcyjne i dokonanie skrótów.

Oświadczam, że prawa autorskie do tej pracy przekazuję na rzecz Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków.

\_\_\_\_\_

Data

\_\_\_\_\_

Podpis

5 Pochylenie się

## „ŚWIAT W DŁONIACH”

W maju i w czerwcu odbyły się w ramach kolejnej edycji akcji „Świat w dłoniach” warsztaty dla chorych na reumatoidalne zapalenie stawów (RZS) w 5 miastach Polski: w Poznaniu, Warszawie, Katowicach, Bydgoszczy i Opolu. Uczestnicy warsztatów spotkali się z reumatologiem, rehabilitantem i psychologiem. Zapoznali się z działalnością stowarzyszeń chorych. Poznali również pana Marcina Tasarka, młodego reumatyka łączącego leczenie ze swoimi pasjami podróżniczymi.

W ramach tejże akcji został ogłoszony



### świat w dłoniach

wakacyjny konkurs fotograficzny zatytułowany „Świat w dłoniach – niezapomniane pasje”. Propozycja udziału w konkursie została skierowana do wszystkich, którzy zechcą pokazać codzienne życie i realizację pasji przez osoby cierpiące na reumatoidalne zapalenie stawów, a także fotograficzne skojarzenia i odniesienia do tej choroby.

Partnerem akcji jest firma Sanofi-Aventis. Więcej na stronie [www.rzs.pl](http://www.rzs.pl). (red.)

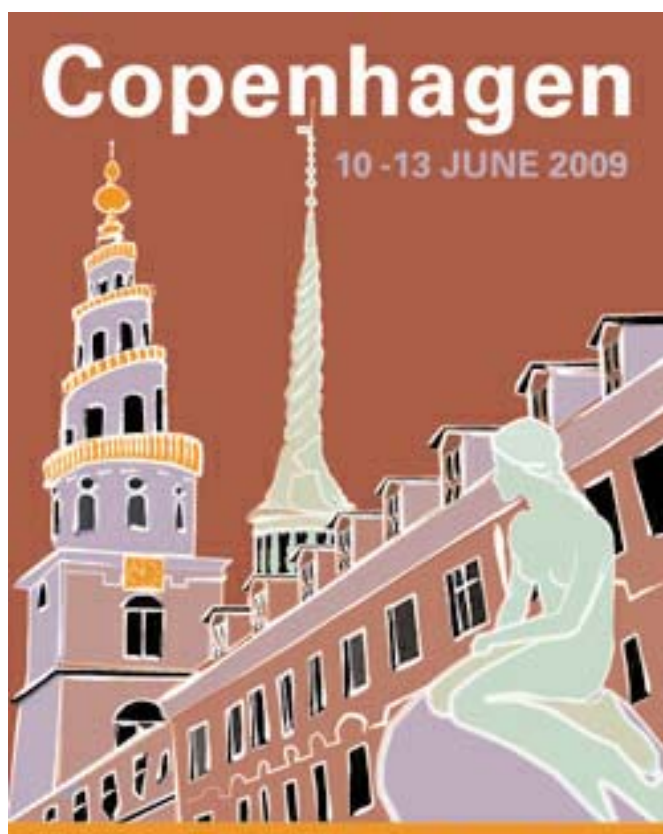
## „WOLSKI PIKNIK”

Jak co roku burmistrz dzielnicy Warszawa-Wola zorganizował piknik pod hasłem: „Na Wolę po zdrowie”. Po raz pierwszy w pikniku wzięło udział Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków.

Uczestnicy spotkania na stoisku mogli zapoznać się z filmami prezentującymi życie z reumatyzmem, przejrzeć i zamówić wydawnictwa Stowarzyszenia, wypełnić ankietę na temat schorzeń reumatycznych i wygrać stowarzyszeniową koszulkę.

Jak pokazały wyniki ankiety, odpowiedzi mieszkańców Woli są zaprzeczeniem mitów o chorobach reumatycznych. Choroby te respondenci kojarzą w większości z bólem i są świadomi, że choroby te są groźne dla zdrowia. (red.)

## KONGRES EULAR



W dniach 10 – 13 czerwca br. odbył się coroczny kongres EULAR (Europejska Liga Walki z Reumatyzmem). W tym roku miejscem spotkania była stolica Danii – Kopenhaga.

W kongresie udział wzięło 14 tysięcy uczestników z całego świata – głównie z Europy: naukowcy w dziedzinie medycyny,

reumatolodzy, rehabilitanci, pielęgniarki i inni profesjonaliści zdrowia oraz przedstawiciele stowarzyszeń chorych.

Wśród tematów przedstawionych na sesjach naukowych były m. in. nowoczesne metody leczenia chorób reumatycznych, szeroko pojęta problematyka rzadkich chorób reumatycznych.

Na sesjach PARE\_1) (reprezentacji stowarzyszeń chorych) były prezentowane takie tematy m. in. jak: praca, życie seksualne, pomoc rodzinom z dziećmi reumatycznymi, kształcenie profesjonalistów zdrowia. Zostały również przedstawione działania wybranych organizacji chorych z krajów o różnej historii i odmiennej tradycji pracy społecznej.

Ważnym elementem programu dla przedstawicieli stowarzyszeń chorych były sesje łączone – przygotowane wspólnie z profesjonalistami zdrowia i z ich aktywnym udziałem. Wśród podjętych tematów warto odnotować doświadczenia partnera osoby żyjącej z zapalnym schorzeniem reumatycznym – jego przeżycia, niepewności, obawy. Temat ten dawał nowe spojrzenie na współdziałanie rodziny w chorowaniu zarówno samym chorym jak i profesjonalistom z nimi pracującym.

Następny taki kongres w czerwcu przyszłego roku w Rzymie. (red.)

## ŁOTEWSKA WYPRAWA DO POLSKI

W dniach 16 – 23 maja br. grupa członków Łotewskiego Stowarzyszenia Reumatyków z Jelgawy zwiedzała północną Polskę.

Goście na swojej trasie zwiedzili Olsztyn, Gdańsk, Słupsk, Poznań, Bydgoszcz, Warszawę. Na wypoczynek zatrzymali się w Zbąszyniu, gdzie byli gośćmi koła WAMO\_2) i burmistrza miasta.

W poznaniu Polski pomogli solidarnie członkowie naszych stowarzyszeń: olsztyńskiego „REUMA”, sopockiej „Endoprotezy”

oraz kół i Zarządu Głównego Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków: w Zbąszyniu, Bydgoszczy i Warszawie.

Łotysze wyjeżdżali pełni wrażeń, zapraszając nas z rewizytą na Łotwę. (red.)

## WYBORY DO PARLAMENTU EUROPEJSKIEGO

7 czerwca w 27 krajach członkowskich Unii Europejskiej odbyły się wybory do Parlamentu Europejskiego.

Mając na uwadze dotychczasowe osiągnięcia wspólnej pracy w ramach EULAR\_3): przyjęcie przez Parlament 2 pisemnych oświadczeń w sprawie chorób reumatycznych (nr 41/2005 i nr 8/2008) i organizację corocznych marcowych spotkań w Brukseli w ramach Aliance Against Arthritis\_4) (AAA), EULAR wzięła udział w akcji przedwyborczej mającej na celu

*Alliance Against Arthritis* 

wyłonić tych kandydatów do Parlamentu Europejskiego, którzy są zainteresowani aktywną działalnością w interesującej nas dziedzinie.

W ramach akcji kandydaci do Parlamentu otrzymali ankietę dotyczącą schorzeń reumatycznych i zainteresowania podjęcia tej tematyki na forum Parlamentu przez kandydata po wyborze.

- 1 People with Arthritis/Rheumatism in Europe
- 2 WAMO – nazwa własna koła Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków w Zbąszyniu od pierwszych liter słów: wytrwałość, aktywność, motywacja, Olimp, stanowiących przesłanie do członków koła
- 3 European League against Rheumatism – Europejska Liga Walki z Reumatyzmem
- 4 Przymierze Przeciwko Reumatyzmowi

W celu ułatwienia kontaktów z władzami Unii Europejskiej w 2007 roku EULAR uruchomiła swoje przedstawicielstwo w Brukseli. (red.)

## MINĄŁ ROK

To już rok jak Hanki Żechowskiej nie ma pośród nas. Tyle lat była razem z nami, inspirowała nas swoimi pomysłami, zachęcała do działania poprzez „branie życia w swoje ręce”. W pamięci pozostanie stale powtarzane przez nią powiedzenie: „Masz na kogoś liczyć – licz na siebie”.

19 lipca w pierwszą rocznicę śmierci spotkaliśmy się razem z Jej bliskimi przy Jej grobie na warszawskiej Wólce Węglowej. Dzień wcześniej została odprawiona msza święta za spokój Jej duszy.

## REJESTRACJA FEDERACJI



**REF**  
Ogólnopolska Federacja  
Stowarzyszeń  
Reumatyków

29 lipca br. nasza Federacja została zarejestrowana w Krajowym Rejestrze Sądowym pod nazwą Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Reumatyków „REF”. W ten sposób Federacja stała się oficjalnie działającym związkiem stowarzyszeń. Oficjalna forma działalności powinna ułatwić nam dalsze prowadzenie wspólnych inicjatyw na rzecz chorych na choroby reumatyczne.

## KĄCIK POEZJI

### Między słowami

*spojrzenie zdziwi  
zdekoncentruje zdradzi  
niedbały gest ostudza  
temperaturę otoczenia  
pierwsza gwiazda iskrzy  
nową perspektywę  
nieśmiały dotyk ręki  
porusza najstabszy punkt  
naszej wzajemności  
bładość jesiennej róży  
przywołuje zwątpienie  
w możliwość rozmowy  
zakończoną zgodą  
na rzeczywistość*

Zaza Wilczewska

### Jesień życia

*Jesień tak szybko przysłała  
Dni życia jak liście strąca z drzew  
Młodość jak bańka mydlana przysła  
I człek pozostał jak nagi róży krzew*

*Słońca promieni pragniesz dzisiaj  
Życzliwych słów od Twoich bliskich  
Trudny jest często nawet przysiad  
I tęsknisz czasem do kotycki*

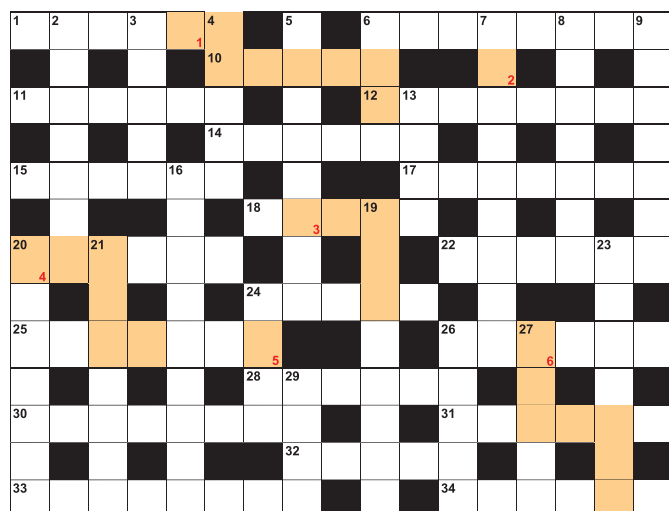
*Dzień płynie za dniem jak nurt rzeki  
Przybyło srebra na Twej skroni  
Młodość pognąta w świat daleki  
I pragniesz wsparcia bratniej dłoni*

*Słonko się chyli oraz niżej  
I w Twoim życiu sił już brak  
Ze zdrowiem jest już coraz gorzej  
Dla Twej przyszłości zły to znak*

Ryszard Rumas

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



Określenia podano w dwóch wariantach. Wyrazy z kolorowych pól ponumerowanych dodatkowo w prawym dolnym rogu od 1 do 6 utworzą sześciowyrazowe rozwiązanie krzyżówki.

### Poziomo:

- 1) imitacja towaru,
- 6) jest nim chory na rzs,
- 10) można ją czuć do kogoś,
- 11) mocna dawna wódka,
- 12) państwo, którego stolicą jest Amman,
- 14) waleń zębowiec,
- 15) „kładę..... areszt na Waszeci”,
- 17) gatunek kwiatów hodowanych w szklarniach,
- 18) postać z filmu, człowiek,
- 20) awantura na meczu (potocznie),
- 22) imienniczka opiekuna Nel Rawlison,
- 24) można w nim coś kupić,
- 25) miasto na trasie Łomża – Augustów,
- 26) chaszczce, zarośla, gęstwina,
- 28) wachmistrz Zycher z Chreptiowa,
- 30) kieszonkowiec,
- 31) żona cara,
- 32) prawoślazy,
- 33) botwinka; młode liście i nać buraków,
- 34) mały chłopak, wyrostek.

### Pionowo:

- 2) gatunek gryki; z nasion wyrabia się kaszę i mąkę,
- 3) miejsce zamieszkania z kodem pocztowym,

- 4) aktor filmowy,
- 5) Kalina, aktorka i piosenkarka; żona St. Dygata,
- 6) ryba z rodziny płaszczkowatych,
- 7) spowalniacz, uciszczacz, prowadzący dyskusję,
- 8) funkcja trygonometryczna,
- 9) dział o nieprzemijającej wartości,
- 13) Boznańska; Jackowska „Kora”; Krzyżanowska; Lipińska,
- 16) mogą być po meczu, na ulicach,
- 19) odbywa się co 2 lata,
- 20) stolica Chorwacji,
- 21) staranność, troska, piecza,
- 23) indiański lud w środkowych Andach,
- 24) związki kwasu i zasady; mogą otrzeźwiać,
- 26) wódz plemienia w Afryce lub dygnitarz w PRL,
- 27) drugi człon w nazwie niektórych uzdrowisk.

## METAMORFOZA SKRÓCONA

C	H	O	R	O	B	A
	O	R				
			O	R		
	O	R				
O		R				
Z	D	R	O	W	I	E

W wyrazie CHOROBA należy zmienić literę – z zaznaczonego pola – na literę z wyrazu ZDROWIE, a następnie przez anagramowanie utworzyć nowe słowo i wpisać do diagramu. Postępując w ten sposób z kolejnymi wyrazami, dojść do słowa ZDROWIE.

Ponieważ litery O i R występują w obu wyrazach, dlatego też zostały zaznaczone na diagramie we właściwych polach wyrazów przejściowych. Dla ułatwienia podano w kolejności przypadkowej określenia tych wyrazów:

- \* Typ samochodu SEAT,
- \* Futryna,
- \* Stróż, gospodarz domu,
- \* Piero Dorazio (1927-2005), malarz włoski.

W rozwiązaniu należy podać wszystkie cztery wyrazy przejściowe metamorfozy.

## 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