

22

1 / 2 0 1 0
w i o s n a / l a t o

ZŁOTY ŚRODEK

magazyn chorych reumatycznych

- Standardy leczenia RZS
- Autotransfuzja
- Reumatyk w podróży

cena 4,50zł

3,60zł dla członków

ISSN
1643-9430



„Złoty Środek” kończy na wiosnę 10 lat. Chwaliliśmy się nim na stoisku Federacji „REF” na Zjeździe Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego we Wrocławiu w 2000 roku. Był to pierwszy numer naszego magazynu i jednocześnie pierwszy raz w historii ruch chorych pokazał się na zjeździe towarzystwa naukowego.

Okrągłe rocznice skłaniają nas zawsze do podsumowań dotychczasowych dokonań.

Założeniem naszego pisma było i jest budowanie pozytywnego obrazu życia mimo nieuleczalnej choroby i niepełnosprawności. To nasi czytelnicy mogą ocenić czy nam się to udało.

Od samego początku strony magazynu upiększają rysunki małych pacjentów Instytutu Reumatologii w Warszawie. Wielu autorów przez ten okres wydoroślało. Czy udało im się zdobyć wykształcenie, ułożyć sobie życie?

Wszyscy jesteśmy o 10 lat starsi. Co przez ten czas zmieniło się w naszym życiu? Czy nauczyliśmy się żyć z chorobą?

Każde podsumowanie daje szansę na pomyślenie o zmianach i wprowadzenie ich w życie.

Może gdzieś przez te 10 lat zatraciliśmy nasze postanowienia. Może zabrakło silnej woli i determinacji w codziennych ćwiczeniach, wiedząc jak ważne są dla naszego zdrowia.

Czy gorsza kondycja psychofizyczna nie jest efektem naszego postępowania – nie-należytej dbałości o samego siebie?

Nie ulega wątpliwości, że wiele jest sytuacji w naszym życiu, na które nie mamy

większego wpływu. Są to m. in. trudności w dostępie do właściwej opieki medycznej i odpowiedniego leczenia.

10 lat temu nowością w leczeniu schorzeń reumatycznych były koksyby, dziś pojawiają się co raz to nowsze tzw. terapie biologiczne. Jesteśmy świadkami wielkiego postępu w dziedzinie medycyny. Brakuje jednak najważniejszej z naszego punktu wiedzy – przy-czynny zapalnych schorzeń reumatycznych.

Ale mimo tych trudności można spowolnić postęp choroby poprzez swoje odpowiednie postępowanie. To od nas zależy, czy postawimy na zdrowie, czy będziemy kulty-wować zachowania szkodliwe dla nas. Są to zazwyczaj: brak należytego wypoczynku, niewłaściwe odżywianie się, brak aktywności fizycznej. Efektem prowadzenia niezdrowego trybu życia jest zatracenie radości życia.

Nie warto na własne życzenie rezygnować z pełni życia. Najwyższa pora, aby zmienić swój tok myślenia. Szkoda czasu na zasta-nawianie się nad tym, czego nie mogę zrobić z powodu choroby. Trzeba cieszyć się tym, co jest w zasięgu naszych możliwości i robić wszystko, aby jak najpóźniej powiedzieć: „ale to już było, to nie dla mnie”.

Życzymy sobie, aby przez kolejne lata lepiej żyć mimo choroby, aby nauczyć się, a może udoskonalić, jak pozytywnie patrzeć na świat i cenić to, co daje nam dzień dzisiejszy.

Każdy dzień jest inny i każdy niesie kolejne wyzwania. Nauczmy się pytać: „w jakim celu?” a nie „dlaczego?”.

Nie ma nic ważniejszego w naszym życiu naznaczonym chorobą niż obracanie w siłę codziennych słabości. Wystarczy tylko otworzyć się na świat i ludzi. Nie ma nikogo wśród nas, kto nie miałby nic do dania innym.

Pamiętaj, że bez Ciebie świat byłby inny i na pewno nie lepszy.

Jolanta Grygielska
Stowarzyszenie Reumatyków i ich
Sympatyków

<http://reuma.idn.org.pl>
e-mail: reuma@idn.org.pl

NAUKA

- str. 4 **Stanowisko Zespołu Ekspertów Konsultanta Krajowego ds. Reumatologii w sprawie diagnostyki i terapii reumatoidalnego zapalenia stawów**

PRAKTYKA

- str. 7 **Czy warto mieć orzeczenie o niepełnosprawności? Część 2**
Jolanta Grygielska
- str. 10 **Autotransfuzja krwi**
- str. 11 **Reumatyk w podróży**
- str. 14 **Ruchomość znaczy sprawność**

LEKTURY

- str. 15 **Doznawanie bólu**
Jolanta Grygielska
- str. 16 **Sprawni czy nie? – z badań Rosie Brunt**

PROFILE

- str. 19 **„Złoty Środek” ma 10 lat**
Jolanta Grygielska
- str. 20 **Życie ze schorzeniem reumatycznym**
Laurence Hastir
- str. 22 **Janka**
Janina Teszner
- str. 25 **August Renoir (1841-1919)**

W SKRÓCIE

- str. 27 **I Krajowe Spotkania Reumatologiczne**
- str. 27 **Jesienne pikniki**
- str. 27 **Nowe stowarzyszenie w Częstochowie**
- str. 28 **Warsztaty nad Zalewem Żegrzyńskim**
- str. 28 **Jesienna Konferencja EULAR PARE w Tallinie**

W SKRÓCIE

- str. 28 **„Szkola reumatologii praktycznej”**
- str. 28 **Konkursy fotograficzne – rozstrzygnięcia**
- str. 29 **Głos w sprawie RZS – happening w sejmie**
- str. 30 **W senackiej komisji zdrowia**

KĄCIK POEZJI

- str. 13 **Idziesz ze mną**
W. J. Mikulski
- str. 18 **Zakochany świat**
Jadwiga Maria Jastrząb
- str. 26 **Wystarczyłoby**
Zaza Wilczewska

ROZRYWKA

- red. Jerzy Kaleta*
- str. 31 **Krzyżówka**
- str. 31 **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 Moskaiewicz
mgr Jolanta Grygielska

Redaktor: Jolanta Grygielska

Sekretarz redakcji:

Elżbieta Włodarczyk

Korekta: Jerzy Kaleta

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. (22) 844 42 41 w. 351

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.

STANOWISKO ZESPOŁU EKSPERTÓW KONSULTANTA KRAJOWEGO DS. REUMATOLOGII W SPRAWIE DIAGNOSTYKI I TERAPII REUMATOIDAL- NEGO ZAPALENIA STAWÓW¹⁾,

Reumatoidalne zapalenie stawów (RZS) jest przewlekłą układową chorobą tkanki łącznej o podłożu immunologicznym, charakteryzującą się nieswoistym zapaleniem symetrycznych stawów, występowaniem zmian pozastawowych i powikłań układowych, prowadzącą do niepełnosprawności, inwalidztwa i przedwczesnej śmierci.

Częstość występowania wynosi 0,3–1,5% populacji ogólnej. Kobiety chorują 3 razy częściej niż mężczyźni. Szczyt zachorowalności przypada na 4. i 5. dekadę życia.

Dla celów praktycznych Zespół wprowadza następujące rozpoznania:

1. Reumatoidalne zapalenie stawów.
2. Wczesne reumatoidalne zapalenie stawów.
3. Wczesne niesklasyfikowane zapalenie stawów.

Reumatoidalne zapalenie stawów rozpoznaje się na podstawie kryteriów ACR²⁾ z 1987 r.

Przez wczesne reumatoidalne zapalenie stawów należy rozumieć zapalenie trwające nie dłużej niż rok i spełniające co najmniej trzy kryteria kliniczne ACR, ale niespełniające kryteriów radiologicznych, w którym stwierdza się dodatkowo jedno z następujących kryteriów:

- występowanie czynnika reumatoidalnego i/lub przeciwciał antycytrulinowych (anty-CCP),
- występowanie nadżerek w badaniu ultrasonograficznym lub rezonansie magnetycznym (MRI).

Niesklasyfikowane zapalenie stawów to zapalenie jedno-, kilku- lub wielostawowe u chorego bez stwierdzonego czynnika reumatoidalnego i przeciwciał antycytrulinowych, niespełniające kryteriów ACR z 1987 r., jak również kryteriów klasyfikacyjnych innych określonych chorób stawów.

Diagnostyka

1. Podstawowym obowiązkiem jest potwierdzenie zapalenia stawów w obrazie klinicznym i badaniach laboratoryjnych (przyspieszony OB, zwiększenie stężenia białka C-reaktywnego³⁾, niedokrwistość). Pomocniczym kryterium jest występowanie cech zapalenia w badaniu ultrasonograficznym⁴⁾, MRI, scyntygrafii.
2. Oznaczenia czynnika reumatoidalnego i/lub przeciwciał przeciw peptydom cytrulinowym u chorych z uprzednio ujemnym wynikiem należy wykonywać okresowo, nie częściej niż co 6 miesięcy. Nie jest konieczne wykonywanie tych badań u chorych z wynikiem pozytywnym w jednym z wymienionych testów.
3. Badania rąk i stóp – radiologiczne obligatoryjnie, ewentualnie ultrasonograficzne lub MRI – należy wykonywać nie częściej niż co 6 miesięcy, aż do czasu ustalenia rozpoznania.
4. Obecnie nie określono uzasadnienia do wykonywania diagnostycznej artroskopii⁵⁾ w zapaleniach stawów.

Leczenie

1. W każdym przypadku aktywnego zapalenia stawów (po wykluczeniu tła infekcyjnego), niezależnie od możliwości ustalenia ostatecznego rozpoznania, należy zastosować

1) Witold Tlustochowicz, Marek Brzosko, Anna Filipowicz-Sosnowska, Piotr Głuszko, Eugeniusz J. Kucharz, Włodzimierz Maśliński, Włodzimierz Samborski, Jacek Szechiński, Piotr Wiland, Reumatologia 2008; 46, 3: 111–114

2) American College of Rheumatology (red.)

3) W skrócie CRP (red.)

4) W skrócie USG (red.)

5) W celu obejrzenia wnętrza stawu poprzez niewielkie nacięcia w okolicy stawu wprowadza się do niego urządzenie zwane artroskopem. (red.)

Kryteria diagnostyczne w reumatoidalnym zapaleniu stawów (ACR, 1987)	
Kryteria	Definicja
Sztywność poranna stawów	Sztywność poranna w stawach i wokół stawów utrzymująca się co najmniej 1 godzinę, do wystąpienia znacznej poprawy
Zapalenie trzech lub więcej stawów	Jednoczasowy obrzęk lub wysięk w trzech stawach, stwierdzony przez lekarza. Obecność tylko kostnego pogrubienia stawu nie spełnia kryterium (14 możliwych stawów po stronie prawej lub lewej to: PIP*, MCP**, nadgarstkowe, łokciowe, kolanowe, skokowe i MTP***)
Zapalenie stawów ręki	Zapalenie co najmniej jednego stawu (dotyczy stawu nadgarstkowego, MCP i PIP)
Symetryczne zapalenie stawów	Jednoczasowość i jednoimiennosc obustronnych zmian zapalnych. Obustronne zapalenie MCP, PIP, MTP spełnia kryterium bez zachowania absolutnej symetryczności
Guzki reumatoidalne	Stwierdzone przez lekarza nad wyniosłościami kostnymi po stronie wyprostnej lub w okolicach stawów
Obecność czynnika reumatoidalnego	Stosując metody, w których odsetek dodatnich wyników w kontroli nie przekracza 5%
Zmiany radiologiczne	Dotyczą obecności nadżerek i osteoporozy okołostawowej zajętych stawów w przednio-tylnym radiogramie ręki lub nadgarstka. (Obecność tylko osteoartrozy jest wykluczeniem)

Źródło: Anna Filipowicz-Sosnowska, Ewa Stanisławska-Biernat, Anna Zubrzycka-Sienkiewicz: Reumatoidalne zapalenie stawów; publikacje PTR

* Stawy międzypaliczkowe bliższe

** Stawy śródręczno-palcowe

*** Stawy śródstopne-paliczkowe

- glikokortykosteroidy⁶⁾ (doustnie, domięśniowo lub w pulsach dożylnych) w dawce pozwalającej na opanowanie objawów zapalenia. Jeśli jest to możliwe, po uzyskaniu odpowiedzi klinicznej należy stopniowo redukować ich dawkę, aż do zupełnego odstawienia. W przypadku leczenia dawkami większymi niż 7,5 mg prednizonu (lub jego ekwiwalentu) i dłużej niż 3 miesiące należy jednocześnie stosować profilaktykę osteoporozy oraz innych działań niepożądanych.
2. We wczesnym reumatoidalnym zapaleniu stawów jednocześnie z glikokortykosteroidami, traktowanymi jako leczenie pomocowe, należy wprowadzić leczenie modyfikujące przebieg choroby. W niezróżnicowanym zapaleniu stawów leczenie modyfikujące przebieg choroby należy wprowadzić od czwartego miesiąca trwania zapalenia, niezależnie od możliwości ustalenia ostatecznego rozpoznania.
 3. O wyborze leku modyfikującego przebieg choroby decydują współistniejące u chorego inne choroby, należy uwzględnić charakterystykę produktu, aspekt prokreacji i potencjalne zagrożenie teratogenne⁷⁾.
 4. Lekiem preferowanym jest metotreksat, którego dawka początkowa wynosi 10 mg/tydzień i jest zwiększana w odstępach miesięcznych do dawki pozwalającej na uzyskanie remisji, jednak nie większej niż 25 mg/tydzień. W przypadku nietolerancji postaci doustnej należy podjąć próbę leczenia pozajelitowego⁸⁾. Po uzyskaniu odpowiedzi klinicznej i odstawieniu glikokortykosteroidów dawkę metotreksatu należy zmniejszać do dawki podtrzymującej.

6) Sterydy (red.)

7) Działanie leków prowadzące do powstania wad rozwojowych płodu (red.)

8) Domięśniowo lub podskórnie (red.)

W trakcie leczenia metotreksatem konieczna jest suplementacja kwasem foliowym w jednorazowej dawce tygodniowej 5–15 mg (z wykluczeniem dnia, w którym jest podawany metotreksat).

5. W przypadku przeciwwskazań lub toksyczności metotreksatu należy rozważyć podanie leflunomidu.
6. Wobec nieskuteczności monoterapii jednym z dwóch powyższych leków zalecane jest leczenie skojarzone kilkoma lekami modyfikującymi przebieg choroby. W zależności od współistniejących przeciwwskazań i uprzednich doświadczeń u chorego proponowane są następujące połączenia – metotreksat z leflunomidem, metotreksat z cyklosporyną, metotreksat z sulfasalazyną i chlorochiną, ewentualnie inne. W leczeniu skojarzonym należy stosować zalecane dawki. Mimo braku danych o zwiększonej toksyczności tego postępowania, w pierwszym okresie należy zwrócić uwagę na możliwość nakładania się działań niepożądanych. Po uzyskaniu odpowiedzi klinicznej i odstawieniu glikokortykosteroidów należy redukować dawkę leku uprzednio nieskutecznego w monoterapii.
7. W przypadku braku skuteczności tego leczenia (wcześniej u chorych młodych i/lub z agresywnym przebiegiem RZS) należy wdrożyć leczenie anty-cytokinowe (np. infliksymab, etanercept, adalimumab i inne⁹⁾). Powinno ono być skojarzone z podawaniem metotreksatu w pełnych dawkach, wyjątkowo ze stosowaniem innych leków immunosupresyjnych lub modyfikujących przebieg choroby. Leki te można stosować w monoterapii (nie dotyczy infliksymabu), ale należy spodziewać się ich mniejszej skuteczności.
8. Jeżeli powyższe postępowanie nie jest skuteczne, należy rozważyć leczenie rytuksymabem lub abataceptem¹⁰⁾.
9. W okresach zaostrzeń uzasadnione jest podawanie niesteroidowych leków przeciwzapalnych, wraz z zastosowaniem gastroprotekcji¹¹⁾.
10. W wybranych przypadkach, przy niepełnej skuteczności leczenia farmakologicznego

i utrzymywaniu się zapalenia tylko w pojedynczym stawie, można rozważyć synowięktomię¹²⁾ lub synowięktomię¹³⁾.

Fizjoterapia

Fizjoterapia, odpowiednio zaplanowana i stosowana systematycznie, powinna być prowadzona przez całe życie chorego.

Monitorowanie skuteczności leczenia

1. Do oceny skuteczności leczenia służy wskaźnik DAS 28¹⁴⁾, a celem jest minimalna aktywność choroby (DAS 28 <2,6). Za wynik zadowalający można uznać znaczące zmniejszenie jego wartości.
2. W codziennej praktyce do uproszczonej oceny można zastosować określenie: aktywności choroby przez pacjenta i lekarza w skali VAS¹⁵⁾, prędkości opadania krwinek (OB) i/lub stężenia CRP.
3. Nie ma uzasadnienia rutynowe wykonywanie badania radiologicznego rąk i stóp częściej niż raz na 12 miesięcy
4. Aktywność procesu chorobowego powinna być kontrolowana w odstępach miesięcznych do czasu uzyskania odpowiedzi klinicznej, następnie co 3–4 miesiące.

Monitorowanie działań niepożądanych

Ocena kliniczna powinna być dokonywana w czasie każdej wizyty, badania laboratoryjne należy wykonywać zgodnie z powszechnie przyjętymi standardami i charakterystyką produktów leczniczych.

- 9) Leki biologiczne modyfikujące przebieg choroby anty TNF-alfa, IL-1 i IL-6 (red.)
- 10) Leki biologiczne modyfikujące przebieg choroby działające na limfocyty
- 11) Stosowanie leków osłaniających przewód pokarmowy (red.)
- 12) Chemiczna synowięktomia (red.)
- 13) Usunięcie zmienionej błony maziowej w obrębie stawu, zazwyczaj operacyjne (red.)
- 14) Określa poziom aktywności choroby, łącząc w obliczeniach liczbę bolesnych stawów, liczbę opuchniętych stawów (z 28), OB. i subiektywne odczucie bólu (VAS) (red.)
- 15) Skala subiektywnej oceny poziomu bólu (red.)

Jolanta Grygielska

CZY WARTO MIEĆ ORZECZENIE O NIEPEŁ- NOSPRAWNOŚCI?

CZĘŚĆ 2

Wybrane uprawnienia

Mając orzeczenie o niepełnosprawności, chory może korzystać z uprawnień będących tylko częściową rekompensatą problemów zdrowotnych. A oto kilka przykładów.

Turnusy rehabilitacyjne

Turnusy rehabilitacyjne są to 14-dniowe pobyty, w czasie których osoba chora korzysta z zabiegów leczniczych mających na celu jej usprawnienie.

Spełniając kryterium dochodowości, można wystąpić o dofinansowanie dla osoby niepełnosprawnej i jej opiekuna (jeżeli jest niezbędny) do Centrum Pomocy Rodzinie. Osoba niepełnosprawna (lub jej opiekun) sama wyszukuje dla siebie odpowiedni turnus rehabilitacyjny. Musi on być zgodny z zaleceniami jak i z przeciwwskazaniami lekarza. Musi być również organizowany przez ośrodek mający uprawnienia do prowadzenia takich turnusów.

W zależności od miejsca zamieszkania zasady przyjmowania wniosków na turnusy rehabilitacyjne mogą się różnić.

Programy PFRON

Pegaz 2003

Celem programu jest aktywizowanie osób niepełnosprawnych poprzez likwidację barier transportowych i w komunikowaniu się

W ramach programu można uzyskać dofinansowanie na:

- * zakup i montaż oprzyrządowania do samochodu,
- * zakup sprzętu komputerowego,

- * zakup i utrzymanie sprawności technicznej wózka inwalidzkiego o napędzie elektrycznym.

Osobami uprawnionymi do uzyskania pomocy w zakupie i montażu oprzyrządowania do samochodu są osoby pełnoletnie, posiadające orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności z powodu dysfunkcji narządu ruchu, które wykonują pracę zarobkową lub uczą się i posiadają prawo jazdy.

Osobami uprawnionymi do uzyskania pomocy w zakupie sprzętu komputerowego są:

- * pełnoletnie osoby w wieku aktywności zawodowej posiadające ważne orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności i ograniczoną sprawność rąk,
- * niepełnosprawne dzieci i młodzież w wieku do lat 18 posiadające ważne orzeczenie o zaliczeniu do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności albo ważne orzeczenie o niepełnosprawności,

Osobami uprawnionymi do uzyskania pomocy w zakupie wózka o napędzie elektrycznym są:

- * pełnoletnie osoby posiadające orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności,
- * dzieci i młodzież do lat 18 posiadające orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności lub orzeczenie o niepełnosprawności, u których jednoczesna dysfunkcja rąk i nóg uniemożliwia korzystanie z wózka o napędzie ręcznym.

Warunkiem ubiegania się o uzyskanie dofinansowania jest przedstawienie zaświadczenia wydanego przez lekarza prowadzącego, które będzie stanowić podstawę stwierdzenia czy rodzaj niepełnosprawności wnioskodawcy zgodny jest z warunkami zawartymi w programie.

Osoba ubiegająca się o dofinansowanie musi spełnić dodatkowe warunki takie jak: kryterium dochodowe i wkład własny.

Sprawny dojazd

Celem programu jest pomoc osobie niepełnosprawnej w zakupie samochodu czy dostosowania samochodu do jej potrzeb oraz pomoc w uzyskaniu prawa jazdy kategorii B.

Adresatami pomocy w zakupie i dostosowaniu samochodu są:

- * zatrudnione lub uczące się, pełnoletnie osoby niepełnosprawne w wieku aktywności zawodowej, posiadające prawo jazdy kategorii B i ważne orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności,
- * dzieci niepełnosprawne do 18 lat posiadające ważne orzeczenie o niepełnosprawności lub znaczny stopień niepełnosprawności jeżeli wymagają rehabilitacji,
- * zatrudnione lub uczące się, pełnoletnie osoby niepełnosprawne w wieku aktywności zawodowej, posiadające znaczny stopień niepełnosprawności i ze względów zdrowotnych nie posiadające prawa jazdy.

Adresatami pomocy w uzyskaniu prawa jazdy są pełnoletnie osoby niepełnosprawne w wieku aktywności zawodowej, posiadające ważne orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności.

Więcej na www.pfron.org.pl

Karta parkingowa

Karta parkingowa jest dokumentem uprawniającym osoby niepełnosprawne do parkowania na tzw. kopertach tj. na miejscach specjalnie wydzielonych i przeznaczonych dla tych osób.

Karta parkingowa przysługuje osobom niepełnosprawnym na podstawie:

- * orzeczenia o zaliczeniu do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności,
- * orzeczenia o zaliczeniu do lekkiego stopnia niepełnosprawności, ale z ograniczoną sprawnością narządu ruchu,

Osoby niepełnosprawne o obniżonej sprawności ruchowej, kierujące pojazdem samochodowym lub kierowca przewożący



osoby o obniżonej sprawności ruchowej, jak również pracownicy placówek zajmujących się opieką, rehabilitacją lub edukacją niepełnosprawnych pozostających pod opieką tych placówek, mogą nie stosować się m. in. do znaków zakazu postoju, zakazu wjazdu, zakazu ruchu w obu kierunkach- pod warunkiem – ale uwaga! – zachowania szczególnej ostrożności.

Karta parkingowa jest przypisana do osoby niepełnosprawnej. Kartę wydaje starostwo zgodnie z miejscem zamieszkania.

Karta parkingowa jest dokumentem uznawanym w całej Unii Europejskiej. Jednak istnieją różnice w prawie pomiędzy poszczególnymi krajami członkowskimi.

Opieka nad chorym – zasiłki pieniężne

Zasiłek pielęgnacyjny

Zasiłek pielęgnacyjny przysługuje każdemu posiadającemu orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, a także każdemu dziecku z orzeczoną niepełnosprawnością do ukończenia 16 lat i młodzieży w przypadku orzeczenia o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli ta niepełnosprawność powstała przed ukończeniem 21 lat.

Zasiłek ten nie jest związany z kryterium dochodowym rodziny.

Zasiłek socjalny

W przypadku niskiego dochodu rodzina może wystąpić o zasiłek socjalny. Może to być zasiłek okresowy lub celowy.

Zasiłek okresowy jest wypłacany m.in. w sytuacji długotrwałej choroby, niepełnosprawności.

Zasiłek celowy wypłaca się na zaspokojenie określonej potrzeby życiowej np. na zakup leków.

Występując o ww. zasiłki trzeba spełnić kryterium dochodowe. Odwołania od decyzji ośrodka pomocy społecznej

Decyzję o przyznaniu pomocy podejmuje i podpisuje dyrektor ośrodka pomocy społecznej (OPS), w którym ubiegamy się o wsparcie. Odwołanie od niekorzystnej decyzji należy złożyć w ciągu 14 dni od daty jej otrzymania do instytucji odwoławczej podanej w decyzji.

Jeżeli uznamy, że pracownik pomocy społecznej przeprowadzający wywiad środowiskowy naruszył przepisy lub zachowywał się wobec nas niewłaściwie, możemy złożyć skargę do dyrektora OPS.

Koszty przejazdu

Orzeczenia o znacznym stopniu niepełnosprawności uprawnia również do 49% ulgi w pociągach osobowych i autobusach PKS w komunikacji zwykłej na podstawie biletów jednorazowych oraz 37% ulgi w pozostałych pociągach PKP i autobusach PKS, również na podstawie biletów jednorazowych. Opiekun takiego chorego, na podstawie jednego z dokumentów podopiecznego oraz biletów jednorazowych, ma prawo do 95% ulgi w pociągach PKP i autobusach PKS.

Zaopatrzenie w środki pomocnicze

Prawo do otrzymania określonego rodzaju zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze (bezpłatnie lub częściowo odpłatnie) mają osoby ubezpieczone, czyli płacące składki na ubezpieczenie zdrowotne oraz osoby pozostające na ich utrzymaniu.

Jak należy ubiegać się o to zaopatrzenie:

1. Zaczynamy od wizyty u lekarza podstawowej opieki zdrowotnej.
2. Lekarz podstawowej opieki zdrowotnej daje skierowanie do lekarza specjalisty; natomiast sam może wypisać zlecenie na zaopatrzenie w: kule, laski, balkoniki, podpórki.

3. Z wypisanym zleceniem udajemy się do Oddziału NFZ, aby potwierdzić to zlecenie.

4. Z wystawionym przez lekarza i potwierdzonym przez NFZ zleceniem udajemy się do firmy, która produkuje lub sprzedaje ww. sprzęt oraz ma podpisaną umowę z NFZ.

Firma ta ma obowiązek, na prośbę pacjenta, podać adresy punktów, w których realizowane są tego samego typu świadczenia.

Producent/sprzedawca sprzętu wydaje bezpłatnie zaopatrzenie zgodnie ze zleceniem, ale tylko do wysokości określonego limitu. W przypadku, gdy cena sprzętu jest wyższa niż limit określony przez rozporządzenie – różnicę pokrywa uprawniony.

Przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze przyznawane są osobie uprawnionej na własność. Ponowne przyznanie zaopatrzenia może nastąpić po upływie okresu jego używalności, ustalonego odpowiednimi przepisami.

Ulgi podatkowe

Odliczenia w PIT/0

W przypadku posiadania przez chore dziecko orzeczenia o niepełnosprawności, część wydatków ponoszonych na nie, rodzice mogą odliczyć przy wypełnianiu deklaracji podatkowej PIT/0. Oprócz orzeczenia o niepełnosprawności, konieczne są dobrze udokumentowane koszty, które zostały poniesione w związku z chorobą.

Osoba niepełnosprawna (lub utrzymująca osobę niepełnosprawną) może odliczyć niektóre wydatki od dochodu podlegającego opodatkowaniu. Należą do nich między innymi:

- wydatki na przystosowanie pomieszczeń lub pojazdów do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
- zakup sprzętu rehabilitacyjnego i pomocy technicznych potrzebnych w rehabilitacji lub czynnościach życiowych,
- zakup leków związanych z niepełnosprawnością,
- koszty pobytu na turnusie rehabilitacyjnym oraz w sanatorium.

Uwaga!

Nie można odliczać powyższych wydatków, jeśli sfinansowane były całkowicie np. ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych czy zakładowego funduszu rehabilitacji. Jeżeli częściowo, to odliczamy różnicę między poniesionymi kosztami a dofinansowaniem.

Wszystkie podane kwoty rodzice mogą odliczać tak długo, jak dziecko samo nie jest zobowiązane do płacenia podatku.

Ponieważ przepisy, limity itp. dotyczące odliczeń od dochodu mogą się zmieniać, dlatego bardzo ważne jest – przed wypełnieniem – przeczytać uważnie broszurę informacyjną PIT/0 na dany rok.

AUTOTRANSFUZJA KRWI¹⁾

W przypadku schorzeń reumatycznych bywają konieczne operacje ortopedyczne, których celem jest usprawnienie narządu ruchu.

W trakcie niektórych operacji konieczne jest zabezpieczenie odpowiedniej liczby jednostek krwi danej grupy, aby w razie potrzeby móc uzupełnić brakującą krew.

Chory przed operacją zazwyczaj jest informowany o takim zapotrzebowaniu i dobrze jest, jeżeli może właściwie przygotować się wcześniej do zabiegu.

Najbezpieczniejsza do podania jest własna krew, której zapas można zgromadzić przed operacją.

Podanie własnej krwi likwiduje ewentualne powikłania poprzetoczeniowe, których do końca nie da się wykluczyć przy podaniu krwi obcej.

W przypadku autotransfuzji nie obowiązują ograniczenia wiekowe (w pozostałych przypadkach krwiodawcą może być osoba w wieku 18 – 65 lat). O możliwości oddania krwi dla siebie decyduje jedynie stan zdrowia. Osoby niepełnoletnie muszą uzyskać pisemną zgodę rodziców na oddanie krwi.



Warto pamiętać, że w przypadku oddania krwi dla siebie jest mniej wykluczeń niż w przypadku tradycyjnego krwiodawstwa. Przeciwwskazania stanowią: poważne choroby układu krążenia, padaczka, guz mózgu, nosicielstwo wirusa HIV, oraz wirusów zapalenia wątroby typu B i C oraz niski poziom hemoglobiny we krwi (poniżej 110 g/l).

Krew można przechowywać przez 35 dni, co oznacza, że pobranie krwi może nastąpić najwcześniej 35 dni przed planowaną operacją.

Krew do autotransfuzji można pobierać co 3 – 7 dni, ale najwyżej 2 pobrania przed zabiegiem.

Aby zabezpieczyć krew dla siebie należy zgłosić się do najbliższej stacji krwiodawstwa z dowodem osobistym lub innym dokumentem ze zdjęciem, adresem i numerem PESEL oraz ze skierowaniem od lekarza prowadzącego lub nadzorującego zabieg operacyjny zawierającym nazwę i adres placówki wykonującej operację, datę i rodzaj zabiegu oraz liczbę jednostek krwi potrzebnych do zabiegu.

1) Opracowanie redakcyjne na podstawie broszury informacyjnej Regionalnego Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa w Warszawie, Warszawa – wrzesień 2008

Należy pamiętać, że nie można oddać krwi m. in.:

- w okresie miesiączkowania i 3 dni po miesiączce,
- w ciągu 7 dni od usunięcia zęba i leczenia kanałowego,
- wcześniej niż 2 tygodnie po przebyciu grypy i chorób grypopochodnych,
- 2 tygodnie od zakończenia brania antybiotyków,
- 6 miesięcy od innych zabiegów operacyjnych,
- 6 miesięcy od gastrokopii, kolonoskopii i artroskopii,
- 6 miesięcy od powrotu z krajów o wysokiej zachorowalności na choroby wykluczające z krwiodawstwa (np.: AIDS, malaria),
- przy nieodpowiednich wartościach ciśnienia krwi (poniżej 90/60 mm i powyżej 180/100 mm słupa rtęci).

Mając obawy, czy oddać krew w celu autotransfuzji, warto zapoznać się z możliwością uzyskania krwi obcej.

O dostępności krwi decyduje grupa krwi oraz okres roku. Najtrudniej o krew podczas wakacji, w czasie których jest mniej osób oddających krew i większe zapotrzebowanie ze strony ofiar wypadków.

W naszym kraju procentowo grupy krwi rozkładają się następująco:

Grupa krwi	Rh- (minus)	Rh+ (plus)
AB	1%	7%
B	2%	15%
0	6%	31%
A	6%	32%
Razem:	15%	85%

Warto rozważyć możliwość autotransfuzji szczególnie wtedy, gdy posiada się rzadką grupę krwi. (red.)

REUMATYK W PODRÓŻY

Każdy niezależnie od stanu zdrowia ma prawo realizować swoje pasje i marzenia. Dla wielu osób możliwość wypoczynku poza miejscem zamieszkania, spotkania nowych ludzi, zobaczenia ciekawych miejsc jest tym, co planuje się na wiele miesięcy wcześniej.

Aby każdy wyjazd pozostawił miłe wrażenia musi być dobrze przygotowany.

Po pierwsze: z kim?

W przypadku ograniczeń wynikających z choroby, raczej odpada wariant samotnego wyjazdu – lepiej wybrać się z osobą, na którą można liczyć w każdej sytuacji i, co ważniejsze, która umie pomóc we właściwy sposób.

Niewskazany jest również wyjazd tylko z dzieckiem, któremu trzeba poświęcić dużo uwagi i które samo potrzebuje pomocy.

Wyjazd ze sprawdzonym partnerem pozwala na pozbycie się poczucia niepełnosprawności w czasie wypoczynku i zwiedzania.

Po drugie: kiedy?

Termin wyjazdu powinien być tak dobrany, aby nie stanowił kolejnej bariery. Należy tu brać pod uwagę przede wszystkim swoją kondycję psychofizyczną. Na podróż nie powinno wybierać się okresów roku, kiedy zazwyczaj nasilają się dolegliwości chorobowe oraz kiedy pogoda jest niesprzyjająca przy niesprawności narządu ruchu.

Po trzecie: dokąd?

Miejsce wyjazdu jest sprawą indywidualną, zależy od jego celu i preferencji podróżującego. Warto przed podjęciem decyzji zasięgnąć informacji co do miejsca. Szczególnie ważne jest miejsce noclegu i zawartość oferty. W przypadku wyboru oferty bez wyżywienia musi być to nasz świadomy wybór mierzony na nasze siły – jedynym powodem takiego wyboru nie może być kryterium finansowe. Każdy bowiem wyjazd wymaga od nas dodatkowej energii – warto ją zużytkować na aktywny wypoczynek czy zwiedzanie zamiast na przyrządzanie posiłków.

Po czwarte: czym? _____

Oczywiście wybór środka transportu zależy od dostępności komunikacyjnej wybranego miejsca – celu podróży.

Samolot

Najwygodniejszy jest samolot, ale jednocześnie najbardziej kosztowny. Jeżeli podróż planuje się odpowiednio wcześniej można odłożyć dodatkowe pieniądze lub wykupić podróż na tyle wcześniej, że cena przelotu będzie atrakcyjna.

Najtańsze są oczywiście tzw. „tanie linie”, ale tu trzeba pamiętać, że wiele czynności zostało przerzuconych na pasażera, np. samodzielne położenie głównego bagażu na pas transmisyjny. Zazwyczaj nie ma numerowanych miejsc ani przywilejów pierwszeństwa (ewentualnie dodatkowo płatne), a lotniska są położone w większej odległości od punktu docelowego.

Podróżująca osoba z niepełnosprawnością może skorzystać z paru przywilejów:

1. mając bilet do klasy ekonomicznej, w przypadku długiej kolejki można skorzystać z odprawy dla pasażerów biznes klas lub poinformować o niepełnosprawności pracownika obsługi naziemnej kierującego kolejką pasażerów.
2. na każdym lotnisku jest stanowisko asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej, gdzie należy się zgłosić z prośbą o pomoc – zazwyczaj wyznaczony pracownik lotniska przewiezie osobę potrzebującą lotniskowym wózkiem inwalidzkim aż do wejścia do samolotu, a w razie potrzeby zorganizuje podnośnik na pokład samolotu. Przed podróżą warto zapoznać się z planem lotnisk, z których będzie się korzystać, aby wiedzieć jak duże odległości należy przemierzyć w czasie podróży na piechotę – odległość ta może się okazać nie do przejścia przy ograniczeniach ruchowych.
3. podobnie w przypadku kontroli bezpieczeństwa można skorzystać z przejścia dla klasy biznes – jeżeli straż graniczna zażyczy sobie zdjęcia butów, trzeba poprosić o umożliwienie zrobienia tego na



siedząco z powodu niepełnosprawności. Należy pamiętać, że konieczne jest bez specjalnego wezwania zdjęcie kurtki, marynarki, paska od spodni. Dlatego warto tak się ubrać, aby nie stracić zbyt dużo czasu i energii w czasie kontroli. Jeżeli ma się wstawioną endoprotezę, powinno się poinformować kontrolę przed przejściem przez bramkę elektromagnetyczną. Może dzwonić podobnie jak metalowa biżuteria.

Osoba z niepełnosprawnością ruchu nie powinna zajmować miejsca przy wyjściu awaryjnym na skrzydło samolotu. Dlatego warto to zaznaczyć przy przydziale miejsca w samolocie. W razie awarii osoba taka jest bezużyteczna – nie jest w stanie otworzyć drzwi ewakuacyjnych.

Warto pamiętać, że przewoźnik ponosi odpowiedzialność za wszystkie utrudnienia w podróży: opóźnienia i odwołania samolotów, zaginięcie i uszkodzenie bagażu. W każdej z tych sytuacji należy od razu skontaktować się z obsługą lotniska. I tak w zależności od długości opóźnienia lotu pasażerowi należy się voucher¹⁾ na posiłek, a nawet nocleg. W przypadku odwołania lotu – dodatkowo rezerwacja miejsca na inny możliwie najszybszy lot tego samego przewoźnika. Uszkodzony bagaż, jeżeli zgłoszony został od razu na lotnisku, może być naprawiony, wymieniony na nowy lub kupiony na określonych przepisami zasadach na koszt przewoźnika. Zagubiony bagaż

1) Dokument, na podstawie którego otrzymuje się nieodpłatnie wymienione na nim świadczenie

powinien być dostarczony na adres pasażera, a jeżeli się nie odnajdzie, pasażer ma prawo do zakupu najpotrzebniejszych rzeczy w podróży na koszt przewoźnika.

Pociąg

Podróż pociągiem jest o tyle wygodna, że można w czasie podróży pospacerować, oraz bez problemu skorzystać z toalety.

Należy jednak unikać podróży pociągami bez rezerwowanych miejsc, w których nie są zapewnione miejsca siedzące już przed podróżą. Warto też wybierać pociągi o najkrótszym czasie przejazdu na danej trasie. W przypadku konieczności przesiadki, zwłaszcza przy dłuższych podróżach, warto tak zorganizować podróż, aby mieć czas na odpoczynek i posiłek.

Większość pociągów jest wysokopodłogowa, stąd też trudności z wsiadaniem i wysiadaniem. Osoba towarzysząca powinna asekurować nas przy tych czynnościach, chroniąc tym przed zniecierpliwieniem pasażerów nierozumiejących naszej sytuacji.

W przypadku stacji z krótkim czasem postoju warto zgłosić swoją niepełnosprawność dyżurnemu ruchu, aby być pewnym, że zdąży się wsiąść do pociągu. Przed wysiadaniem warto poinformować konduktora. W pociągach bez automatycznie otwieranych drzwi konieczna jest pomoc, ponieważ naciśnięcie klamki wymaga większej siły i jest przeszkodą nie do pokonania dla reumatyka.

Autobus

Autobus jest wygodnym środkiem lokomocji na krótkich dystansach. Większość autobusów międzymiastowych i autokarów turystycznych wymaga wejścia do środka po stromych wąskich schodach, co stanowi utrudnienie dla osób z niepełnością ruchową.

Należy unikać przejazdów autobusowych na dużych odległościach. Jest to wyjątkowo niezdrowe.

Po piąte: jak? _____

Do każdego wyjazdu musimy być dobrze przygotowani. Najważniejsza jest dokładna informacja dotycząca wyjazdu, aby nie brać

zbędnych rzeczy, a jednocześnie być gotowym na ewentualne niedogodności.

Oczywiście bagaż powinien zależeć od celu naszej podróży i czasu pobytu. Inaczej trzeba się przygotować na wyjazd do sanatorium czy turnus rehabilitacyjny, a inaczej na dwudniową wycieczkę.

Jednak zawsze bagaż musi być taki, aby nas dodatkowo nie ograniczał. Przy zakupie torby podróżnej, walizki, plecaka zawsze trzeba sprawdzić wagę przed zapakowaniem, sposób zamknięcia, sposób przenoszenia, użyteczność. Bagaż musi być taki, abyśmy sami mogli poradzić sobie z nim w podróży, a jeżeli jest to niemożliwe, aby nie narażać na trudności naszego pomocnika.

Każdy wyjazd powinien być udany i sprawiać przyjemność, rekompensując nam trudy podróży. Ale głównie zależy to od nas samych – od poznania własnych możliwości i jasnego postawienia celów do zrealizowania w czasie wyjazdu. (red.)

KĄCIK POEZJI

* * *

*idziesz ze mną
krok w krok
wśród słońca
w niepogodę*

*gdy kończy się
zaczyna rok
gdy ciepłem otula słońce
i kiedy wieje chłodem*

*idziesz ze mną
rok w rok
wśród słońca
i jesteś pośród nocy*

*trzymam się wiernie
Twoich rąk
i patrzę
w Twoje oczy ...*

W. J. Mikulski

RUCHOMOŚĆ ZNACZY SPRAWNOŚĆ

Problemy ze stawami i towarzyszące im dolegliwości często powodują ograniczenie aktywności ruchowej oraz trudności w poruszaniu się. Oprócz stosowania niezbędnych leków, które przepisuje lekarz, warto wiedzieć, że dla całego procesu terapeutycznego niezwykle ważne są odpowiednia aktywność ruchowa oraz dieta.

Badania ostatnich lat pokazują, że odpowiednia modyfikacja diety lub też uzupełnianie jej właściwą suplementacją może zmniejszyć objawy dolegliwości reumatycznych oraz przyczynić się do poprawy funkcjonowania stawów. W praktyce jednak niewielu pacjentów ma siłę, aby dbać o właściwe komponowanie posiłków pod względem odżywczym. Wówczas rozważyć warto przyjmowanie suplementów diety. Istotnym składnikiem takich produktów są wielonienasycone kwasy tłuszczowe omega-3, które zmniejszają syntezę prozapalnych prostaglandyn i dbają o dobrą kondycję stawów.

Wiele niezależnych eksperymentów dowiodło, że codzienna suplementacja kwasów omega-3 w postaci oleju z ryb, po 3 miesiącach stosowania, znacząco zmniejszyła sztywność poranną i liczbę bolesnych stawów. Podobne działanie wywiera również kwas gamma-linolenowy GLA, znajdujący się w oleju z wiesiołka i oleju z ogórecznika. GLA jako jedyny z grupy kwasów omega-6, jest prekursorem korzystnych dla organizmu związków, ale tylko przy zapewnieniu odpowiedniej ilości kwasów omega. W badaniach udowodniono, że pacjenci odnosili szcze-

gólne korzyści, jeśli kwasy omega-3 przyjmowali łącznie z GLA.

OmegaArtre to jedyny tak specjalistyczny preparat na rynku stworzony z myślą o osobach cierpiących na dolegliwości stawów. Zawiera kompozycję idealnie dobranych składników: oleju z ryb, oleju z ogórecznika wzbogaconych selenem oraz witaminą D₃. Pierwsze tak unikalne połączenie w jednej kapsułce synergistycznie działających składników. Kwasy omega-3 w połączeniu z GLA łagodzą tendencje do stanów zapalnych oraz pomagają zachować sprawność i elastyczność stawów. Selen wzmacnia mechanizmy obronne i przynosi korzyści u osób mających dolegliwości ze strony stawów. Witamina D₃ pełni również kluczową rolę w utrzymaniu odporności organizmu, ale jest również ważna dla zachowania odpowiedniej siły mięśni, co jest kluczowe dla pełnej sprawności ruchowej. Warto pamiętać, że przyjmowanie kwasów omega-3 pozwala na zredukowanie przyjmowanych leków z grupy NLPZ* oraz ograniczenie ryzyka wystąpienia powikłań, zwłaszcza problemów sercowo-naczyniowych. W konsekwencji osoba stosująca suplementacji odczuwa poprawę nastroju i zwiększenie komfortu życia. Preparat należy stosować 1-2 kapsułki dziennie podczas posiłku. Porcję dzienną można przyjąć jednorazowo. Zalecane jest stosowanie suplementacji przez okres minimum 3 miesięcy. Więcej informacji na www.nutropharma.pl.

*) Niesteroidowe leki przeciwzapalne

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 ból 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.

SPRAWNY CZY NIE? – Z BADAŃ ROSIE BRUNT¹⁾

Choroby reumatyczne ograniczają mobilność i powodują ból. Ale czy chorzy uważają się za niepełnosprawnych? Autorka zapytała o to samych chorych. (red.)

Nikt nie lubi mieć przyklejonej etykiety czy być zaszkladkowany. Wielu chorych nie uważa siebie za niepełnosprawnych.

Jednak jak wynika z badań Arthritis Care²⁾ około 2/3 chorych na choroby reumatyczne spełnia warunki określone w definicji niepełnosprawności zawartej w ustawie o dyskryminacji z powodu niepełnosprawności (ang. Disability Discrimination Act³⁾). Określa się tam niepełnosprawność jako: „Fizyczne lub umysłowe ograniczenie występujące stale i w długim okresie mające znaczący wpływ na możliwości osoby radzenia sobie w codzien-

nym życiu”. Tak więc według polityków osoby chorujące na schorzenie reumatyczne są niepełnosprawne.

Mimo różnych niedociągnięć, uchwalenie tej ustawy było dużym osiągnięciem. „Jest bardzo naturalne, że ustawa ta określiła te osoby – włączając tu chorych na choroby reumatyczne – których prawa od wieków nie były respektowane i znalazły się one w końcu pod ochroną prawną.” – stwierdziła Rohana Mohammed odpowiedzialna za politykę i kampanie Arthritis Care w Anglii.

„Jest wiele bezprawia w dyskryminacji osób niepełnosprawnych związanego z edukacją, zatrudnieniem, dostępnością dóbr, obiektów i usług.

W tym sensie określenie siebie jako osoby niepełnosprawnej jest trafne i daje określone prawa pomimo negatywnych odczuć związanych ze słowem „niepełnosprawny”. – kontynuuje Rohana.

Dla niektórych niewyobrażalną trudnością jest wyrwanie się ze stereotypów, że osoba niepełnosprawna jeździ na wózku inwalidzkim, chodzi o lasce czy kuli.

Wielu chorujących na choroby reumatyczne nie korzysta z żadnych pomocy przy chodzeniu i nie dostrzega takiej potrzeby. Powszechne rozumienie obiektów bez barier (jako dostępnych dla osób na wózkach inwalidzkich) pogłębia stereotypy.

Nawet część najbardziej politycznie świadomych ludzi z reumatyzmem postrzega słowo „niepełnosprawny” jako zbyt poważne i odżegnuje się od niego. „Myślę, że brzmi ono bardzo negatywnie, a ja chcę być pozytywnie nastawiona do życia. Chciałabym przez to powiedzieć, że moja szklanka częściej jest do połowy pełna niż pusta” – stwierdza Eleen, 54 lata. „Sądzę, że postrzeganie ludzi jest zbyt skrajne. Ludzie, myśląc niepełnosprawny,

1) „Disabled or not?”; Arthritis News nr 112 (April/May 2004); 16 – 19 (tłum. red.)

2) Brytyjska organizacja pożytku publicznego zrzeszająca osoby z chorobami reumatycznymi

3) Ustawa brytyjskiego parlamentu z 1995, w skrócie DDA

rozumieją: mniej inteligentny. Słowo to określa osoby o gorszej pozycji, postrzegane negatywnie. Wydaje mi się, że spotykam się z tym codziennie.”

Nie każdy zgodzi się z tą opinią. „Uważam się za niepełnosprawną” – mówi Anne, 38 lat, chorująca na reumatoidalne zapalenie stawów. „To choroba powoduje niepełnosprawność” – stwierdza, próbując wpasować swoją sytuację w stereotyp niepełnosprawności. Anne widzi w społecznym postrzeganiu niepełnosprawności trudności w zaspokojeniu potrzeb osób z chorobami reumatycznymi.



„Wielu ludzi czuje się urażonych słowem. Wiem, że to odczucie jest bardzo osobiste.” – dodaje – „Bardziej nowoczesnie jest powiedzieć, że masz ograniczenia fizyczne, ale to nie przejdzie mi przez gardło. Podejrzewam, że gdyby było łatwiej, nie chciałbyś być niepełnosprawny. Gdyby sklepy czy środki transportu były bardziej dostępne, byłbyś w stanie zrobić wiele rzeczy. Dla mnie słowo „niepełnosprawny” znaczy „potrzebne jest”. Zachorowałam na chorobę, która ogranicza to, co chcę robić, a więc przez to jestem niepełnosprawna.”

Oto czasami możemy trafić na zagadkę. Czasami ludzie, pomimo poczucia niepełnosprawności w społeczeństwie, wolą czuć się uniepełnosprawnieni przez chorobę, tak jak to określa 35-letnia Sylwia: „Nie chcę postrzegać siebie jako niepełnosprawnej, ale choroba zwyrodnieniowa stawów ogranicza mnie.”

Sian Morgan, 31 lat, wyjaśnia to: „Jestem niepełnosprawna, kiedy nie mogę wejść do kina, do którego trzeba pokonać 30 schodów. Ale jeżeli jest winda, nie jestem niepełnosprawna, mogę dotrzeć do kina i spędzić miło czas. Natomiast kiedy codziennie nie mogę wstać z sofy z powodu bólu wywołanego chorobą, wtedy czuję się niepełnosprawna, ale z powodu ograniczeń wynikających z choroby, a nie społeczeństwa.”

Ale przecież to społeczeństwo, tworząc bariery poprzez nieodpowiednie projektowanie, ogranicza ludzi. Natomiast sami chorzy winią chorobę za ich niepełnosprawność.

Stevie ma 75 lat i chorobę zwyrodnieniową stawów. Kilku z jego przyjaciół jeżdżących na wózkach inwalidzkich lekceważy sobie traktowanie ich jako niepełnosprawnych. „Twierdzą, że są silniejsi od innych ponieważ nauczyli się żyć z niepełnosprawnością i przez to są lepsi od tych, którzy nie mają takiego doświadczenia.” Stevie określa siebie jako częściowo niepełnosprawnego. „Sądzę, że określenie niepełnosprawny jest postrzegane jako negatywne, gdyż zalicza każdego do tej samej klasy.” – wyjaśnia.

I tu jest klucz – każdy człowiek jest inny i każdego choroba dotyka inaczej.

Fiona, 21 lat, jest poirytowana. Zaproszona na wyjazd związany z koniecznością biwakowania odpowiedziała: „Nie mogę z powodu RZS”, na co usłyszała: „Ależ my mamy dużo niepełnosprawnych”. „Zazwyczaj wydaje się, że każdy niepełnosprawny jest taki sam” – dodaje. „Można mieć chęć uprawiać kolarstwo górskie – część osób może to robić, inni – nie. To samo jest z niepełnosprawnością – część osób nadal może uprawiać kolarstwo górskie, część – nie. Ale ludzie uważają, że jeżeli jeden niepełnosprawny może to robić, to każdy inny też. Ludzie nie rozumieją zmieniającej się kondycji i wkładają wszystkich niepełnosprawnych do jednej kategorii.”

Korzystanie z dostępnych obiektów może być dużym ułatwieniem dla osób z chorobą reumatyczną. Istniejące ułatwienia wychodzą naprzeciw ich potrzebom. Parkowanie na zarezerwowanym dla niepełnosprawnych miejscu i położenie za szybą karty par-

kingowej czy skorzystanie z toalety dostępnej dla niepełnosprawnych może spowodować pogorszenie nastroju. „Nie wiem czy wynika to z przewrażliwienia, czy z odczucia, że jesteś obserwowany” – spostrzega Anne.

„Czasami, gdy potrzebuję skorzystać z toalety i nie mam ze sobą laski, ludzie patrzą na mnie jakby chcieli powiedzieć: Dlaczego korzystasz z toalety dla niepełnosprawnych. Nie wydaje się, abyś miała jakieś ograniczenia.” – dodaje Sylwia. „Czuję jak zapala mi się w głowie światełko: Mam reumatyzm, inni nie mają takiego problemu”.

„Korzystanie z ułatwień dla niepełnosprawnych nie martwi mnie tak, jak umożliwienie skorzystania z nich” – mówi Philip, 64 lata – „Nie lubię chodzić po klucz do toalety dla niepełnosprawnych. Obiekty takie powinny być dostępne zawsze i dla każdego.”

Fiona ma kilka uprzedzeń związanych z jej doświadczeniami: „Parkowałam na kopercie, a każdy próbował zabić mnie wzrokiem, myśląc: Nie jesteś stara, nie jesteś na wózku inwalidzkim, nie jesteś niepełnosprawna. – Oni nie mają pojęcia w jak złym jestem stanie.” – mówi.

Znak wózka inwalidzkiego jako symbol niepełnosprawności budzi mieszane uczucia. „Symbol niepełnosprawności jest rozpoznawalny. Nie uda się go zmienić, a jeśli już, to na co?” – twierdzi Anne. „Myślę, że ten symbol powinien być zmieniony” – uważa Fiona. „Może na kropkę – coś nie dyskryminującego” – zgadza się Eleen.

„Uważam, że logo powinno być uniwersalne, ale zrozumiałe, a przy tym jasne i pogodne. Może być różne, nowoczesnie zaprojektowane. Część ludzi nie korzysta z wózków inwalidzkich, dlatego obecne logo ogranicza pojmowanie niepełnosprawności.”

Wielu ludzi z chorobami reumatycznymi zapoznało się z prawną definicją niepełnosprawności. Stanowią oni największą grupę osób z fizyczną niepełnosprawnością w Wielkiej Brytanii. „Jesteśmy potężną rzeszą wyborców objętych szerokim terminem „osoby niepełnosprawne”, dlatego też Arthritis Care prowadzi kampanię na rzecz wprowadzenia

w życie zapisów ustawy antydyskryminacyjnej” – informuje Neil Betteridge, dyrektor do spraw publicznych AC. „Nowe regulacje przyjęte przez parlament pomogą na wielu polach, szczególnie przy korzystaniu z transportu. To skandal, że kierowca odmówił bez żadnego powodu wejścia do autobusu osobie z widocznym reumatyzmem. To jawna dyskryminacja.”

„Są osoby uważane za niepełnosprawne, które niezrozumiale się tym denerwują, ale wielu czerpie siłę z bycia częścią ruchu osób niepełnosprawnych walczącego o równość obywatelską. Ważną rzeczą jest znać swoje prawa i przywileje oraz z nich korzystać. Jeżeli jako osoby niepełnosprawne to robimy, przyspieszamy zmiany w społeczeństwie, przez co dla niektórych czas płynie zbyt szybko.” – dodaje.

KĄCIK POEZJI

Zakochany świat

*Już przekwitły pierwsze kwiaty,
Świat utonął w barw palecie,
Ptaków trele do miłosnej zatury,
Wszystko myśli dziś o lecie.*

*W błękie nieba toną marzenia,
Z powiewem wiatru drżą nasze serca
I chociaż nie ma w tym ukojenia,
Myślami biegnę do ciepła, słońca.*

*Motyli harce na kwietnej łące,
W lesie dzięcioła w drzewa stukanie
I nasze myśli pod powieką gorące,
Jak letnie nasze kochanie.*

*To nie ważne ile masz lat,
Serce zawsze jednakowo bije,
Gdy wokół nas zakochany świat
I wszystko kwitnie, pachnie i żyje!*

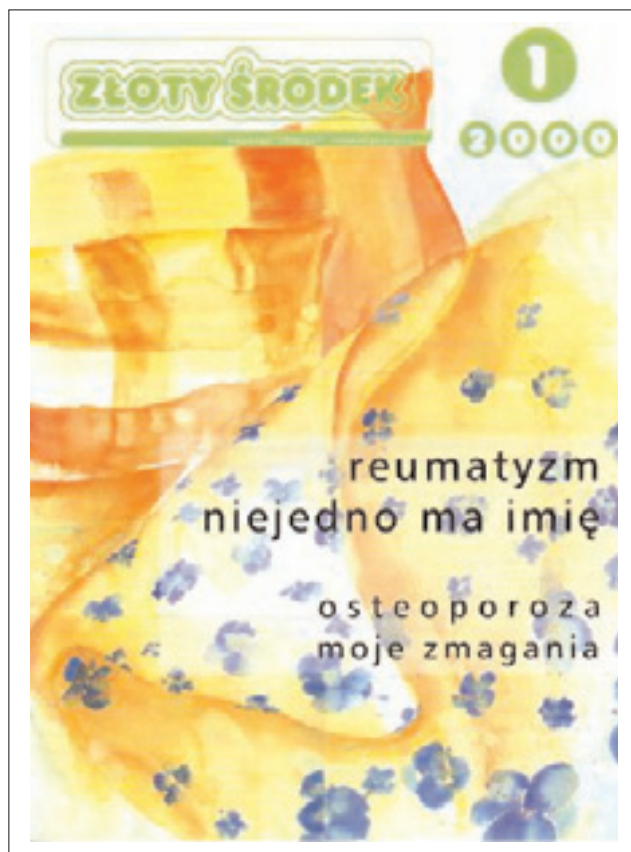
Jadwiga Małgorzata Jastrząb

Jolanta Grygielska

„ZŁOTY ŚRODEK” MA 10 LAT

Doskonale pamiętam środowe popołudnie 13 stycznia 2000 roku w Zakładzie Epidemiologii Chorób Reumatycznych Instytutu Reumatologicznego w Warszawie.

Tematem spotkania było stworzenie magazynu dla chorych, z którego mogliby czerpać informacje na temat schorzeń reumatycznych i nauczyć się radzić sobie z chorobą w codziennym życiu.



Rozstaliśmy się pełni zapału z podjętą decyzją realizacji tego zamierzenia. Pracą domową było znalezienie odpowiedniej nazwy. Nazwę magazynu podsunęła dr Elżbieta Eyman. Byliśmy zauroczeni wymownością i prostotą propozycji.

Już od pierwszego numeru „Złoty Środek” miał swoje logo. Jego twórcą był ówczesny student, a dziś architekt – Marek Happach.



Od samego początku nad zawartością magazynu czuwa Rada Programowa w tym samym składzie: profesorowie medycyny: Anna Romicka i Stanisław Luft, doktorzy: medycyny Elżbieta Eyman i socjologii – Bożena Moskaiewicz oraz magister ekonomii Jolanta Grygielska, reprezentująca Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków, które przejęło na siebie ciężar wydawcy. To właśnie decyzja o wydawaniu magazynu przez Stowarzyszenie zaowocowała w późniejszym czasie wydaniem książeczek dla chorych i ich najbliższych.

Pierwszych siedem numerów wyszło pod redakcją Teresy Radziszewskiej, a kolejne – Jolanty Grygielskiej. Razem to już 22 numery.

Jakie były pierwsze słowa do czytelników nowego magazynu napisane 10 lat temu?

„Drogi Czytelniku! To pismo jest dla Ciebie. Nie jest przypadkiem, że sięgasz po nie. Każdy z nas chce żyć dobrze, a w wielu przypadkach realizacja naszych planów zależy od naszego zdrowia i zdrowia naszych najbliższych.“

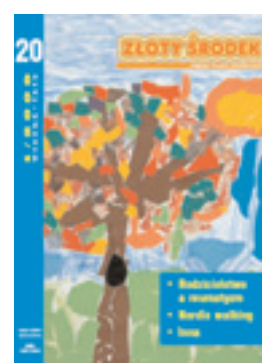
Gdy czytam te słowa po tylu latach, widać, że nie straciły nic na aktualności.

Jest to pierwsze takie pismo w Polsce. Oczywiście było wiele przykładów dobrych pism z innych krajów: „Arthritis News“ z Wielkiej Brytanii, „Arthritis Today“ ze Stanów Zjednoczonych, „Forum R“ ze Szwajcarii.

Ale nasze od początku było szczególne. Cieszyło się niesłabnącą przychylnością autorów. W dziale „Nauka“ łatwiej jest wymienić pracowników IR, którzy nie pisali dla nas. Część autorów miała cykl artykułów.

Od zawsze ilustrowane rysunkami małych pacjentów z Instytutu Reumatologii. Wybierając prace dzieci do kolejnego numeru niezmiennie podziwiam artyzm i pomysłowość autorów. Są to dzieci takie same jak inne, ale od małego zmagają się ze schorzeniem reumatycznym. Podziwiam te dzieci, jestem pełna uznania dla ich najbliższych, dla osób zajmujących się nimi w Instytucie.

Ile razy spotykam się z nieumiejętnością pogodzenia się z chorobą przez osoby, które w życiu osiągnęły prawie wszystko, mam ochotę zaprosić je na Spartańską na parter, aby pokazać im, jakimi są szczęściarzami, że choroba przyszła tak późno.



Laurence Hastir (Belgia)

ŻYĆ ZE SCHORZENIEM REUMATYCZNYM¹⁾

Autorka w dzieciństwie zachorowała na młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów. Nie poddaje się chorobie. Realizuje swoje marzenia. Jest absolwentką Akademii Sztuk Pięknych w Mons. W wolnym czasie maluje obrazy. Jest żoną i matką. (red.)

Tych kilka stron dedykuję mojej rodzinie i tym, którzy cierpią z powodu rzadkiej choroby oraz tym wszystkim, którzy prowadzą wewnętrzną walkę jakąkolwiek ona by nie była.

Wszystko zaczęło się, gdy miałam 6 lat. Często zastanawiałam się: „Dlaczego ja?”, ale następnego dnia odrzucałam tę myśl. Dla każdego życie jest długą podróżą rozrzuconą pomiędzy przeszkodami, które trzeba pokonać.



Przypominam sobie moje dzieciństwo, wiem, gdzie przyszło nam żyć, nasz dom na końcu długiej i wąskiej alei. Dalej były drzewa owocowe, orzech przy stercie piasku, gdzie moi bracia i ja uwielbialiśmy się bawić i te wąskie ścieżki pomiędzy drzewami owocowymi, gdzie bawiliśmy się w chowanego i które dawały nam poczucie tajemnego miejsca.

I szkoła, która była niedaleko domu. Z wczesnego dzieciństwa pamiętam żłobek, gdzie byliśmy zostawiani najwyżej raz w tygodniu, aby się bawić. Bywała tam Valerie, przyjaciółka z dzieciństwa i Michael – czuliśmy się wszyscy razem dobrze i zabawa szła nam w najlepsze.

Kiedy wracaliśmy ze szkoły do domu, szliśmy ścieżką ukrytą za kościołem – był to mały skrót do domu.

Lubiłam zajęcia z wychowania fizycznego – ćwiczenia sprawiały mi przyjemność i były dla mnie korzystne. Byłam dobrego zdrowia i bardzo wysoka jak na swój wiek.

Potem, pewnego dnia, mój brat Theo ciężko zachorował. Mój drugi brat i ja nie wiedzieliśmy jak poważny był jego stan. Nasi dziadkowie ze strony mamy i taty – zależnie od sytuacji – opiekowali się nami. Rodzice jeździli do chorego brata do szpitala. Chodząc znowu do szkoły, mój brat był poddany chemioterapii i czuł się z tego powodu źle. Czasami wymiotował w szkole – oto jak silne było to leczenie. Kiedy byłam u dziadków ze strony taty, przekonałam się jak poważna jest sytuacja. Usłyszałam mojego ojca płaczącego w korytarzu razem z dziadkiem. To był pierwszy raz, kiedy słyszałam płacz mojego ojca. Dlaczego taki duży i silny mężczyzna aż tak płacze?

1) Praca nadesłana na europejską edycję nagrody Edgara Stene'a 2009. Została wydana przez stały komitet dla organizacji osób chorych na schorzenia reumatyczne (PARE) EULAR w zbiorze esejów nadesłanych z całej Europy pt.: „Rare but not less severe: challenge of coping with rare rheumatic disease” („Rzadkie, ale nie mniej groźne: wyzwanie radzenia sobie z rzadkim schorzeniem reumatycznym”). Tłumaczenie redakcyjne.

Nie potrafię przypomnieć sobie dokładnie, kiedy to było, ale zapadło mi to głęboko w pamięci. Tego dnia miałam mocny ból w ramieniu. Następnego dnia miał być przegląd higieniczny w szkole i mama pomyślała, że z tego powodu nie chcę iść na zajęcia. Ale ja naprawdę źle się czułam, a na moim ciele pojawiły się zmiany. Zaczernienia zniknęły, ale kolejny ból spowodował ponowne ich pojawienie się i to był dopiero początek.

Nie mogłam dalej uczestniczyć w zajęciach z gimnastyki – pozostawało mi patrzeć na innych.

Potem nie mogłam już biegać i moi koledzy nie chcieli się ze mną bawić. W końcu nadszedł czas, kiedy sytuacja stała się krytyczna. Nie mogłam nawet chodzić. Moja mama przejeżdżała swoim małym samochodem przez boisko szkolne, potem brała mnie w swoje ramiona i pomagała dotrzeć aż do klasy. W oczach moich klasowych kolegów zmieniłam się nie do poznania. Wielu z nich trzymało się ode mnie na dystans. Potem musiałam ich opuścić i poddać się leczeniu. Słowa lekarza brzmią mi w głowie jak echo: „Ona musi być zabrana do szpitala”. Płakałam, nie chciałam tego. I zostałam tam przez 2 miesiące, które były dla mnie wiecznością. Próbowano różnych leków, aby znaleźć ten, który złagodzi ból. Moich rodziców widywałam codziennie, ale straciłam kontakt z moim dotychczasowym życiem – byłam chora.

Kiedy po przerwie wróciłam do szkoły, musiałam kolejny raz stawić czoła trudnościom. Zmiana we mnie stawiała się coraz bardziej zauważalna. Czułam się źle i cierpiałam, będąc pośmiewiskiem dla jednych i obojętna dla drugich. Moje ciało zmieniało się powoli. Wszystko mnie bolało, stawy były spuchnięte. Przyjaźniłam się i z kilkoma dziewczętami, ale nie mogłam już bawić się z nimi jak dawniej.

Potem moi rodzice przeprowadzili się i w tym samym czasie zmieniliśmy szkołę. Skończyłam właśnie trzecią klasę szkoły podstawowej, musiałam zmienić szkołę i kontynuować naukę. Myślę, że były to powody,

z których byłam nawet zadowolona. Pomyślałam sobie, że nie chcę znosić dłużej szyderstw niektórych moich kolegów ze starej klasy. Oto co się stało – nie zobaczyłam ich już więcej. Dorostałam.

Takie same problemy prześladowały mnie na początku mojego dorosłego życia. Nauczyłam się być silna. Wzięłam na siebie ciężar przeżycia mimo choroby i jak każdy miałam swoje wzloty i upadki, ale to nie przeszkodziło mi w byciu szczęśliwą.

Choroba pozostała, ale nie jest tak agresywna jak wcześniej. Skutki choroby pozostały do dziś, ale dzięki postępowi medycyny, odrobinie silnej woli, dzięki gronu przyjaciół i rodzinie, jestem szczęśliwa.

Janina Teszner

JANKA¹⁾

„Jak dziki zwierz przyszło
Nieszczęście do człowieka
I zatopiło weń fatalne oczy...
-Czeka-
Czy człowiek zboczy?”
/C. K. Norwid/

Pokonywała tę samą trasę codziennie od dziesięciu lat. Dwa kilometry pieszo. Wchodziła do budynku szkolnego kwadrans przed pierwszym dzwonkiem. Natychmiast znikła w tłumie dzieciaków – czasem jeszcze nieco zaspanych – bo siódma rano to nieludzka pora na rozpoczęcie lekcji. Była panią pedagog. W tamtych – siedemdziesiątych, latach to oznaczało, że docierały do niej najtrudniejsze problemy i dzieciaki, z którymi nikt sobie nie radził. Pomagała, wspierała i radziła innym, jak okiełznać niesfornego Jasia i jak utulić wiecznie zapłakana Marysię.

1) Praca – laureatka polskiej edycji Konkursu o Nagrodę Edgara Stene’a 2010 reprezentująca Polskę w konkursie europejskim



I tak dzień po dniu, rok po roku...

Aż tu po dziesięciu latach pracy, tuż przed wakacjami, niespodzianka – awans na stanowisko zastępcy dyrektora! To wielkie wyróżnienie i powód do dumy. To największa szkoła w mieście.

Janka jest zdolna i pracowita, na pewno sobie poradzi.

Już po pierwszym roku pracy na kierowniczym stanowisku odczuła ogromne zmęczenie. Na szczęście są wakacje. Postanowiła spędzić więcej czasu ze swoimi dziećmi i wyjechała z nimi na kolonie letnie – dzieci na wypoczynek, a Janka do pracy. Mimo wielu obowiązków starała się znaleźć trochę czasu dla siebie. Turnus zbliżał się do końca, a ona czuła ogromne zmęczenie. Do tego nie wiadomo skąd pojawił się okropny ból dłoni i stóp. Straciła apetyt i z kolonii wróciła trochę wychudzona i blada. Postanowiła odwiedzić lekarza. Nawet nie miała założonej karty. Nie miała czasu chorować. Dostała tabletki przeciwbólowe – trochę pomagały, ale na krótko. Kolejne wizyty u lekarzy nic nie zmieniły, a bóle stawały się coraz bardziej

dokuczliwe. Nastął wrzesień i kolejny rok szkolny był dla niej wyzwaniem. Przecież nie powie, że jej coś dolega, bo wyślą ją na zwolnienie, a funkcja jaką pełni – to dla niej całe życie, wspaniale się realizuje. W żadnym wypadku nie może zrezygnować, przecież się sprawdziła i tyle osób na nią liczy. W szkole tyle się dzieje i nic nie może stanąć na przeszkodzie do realizacji zamierzeń Janki. Ale stało się nieszczęście – choroba – reumatoidalne zapalenie stawów. Bóle stawały się nie do wytrzymania. Spuchły kolana, łokcie, nadgarstki. Zastaniała je długim rękawem, długą spódniczką, ale bólu przykryć się nie da. Nie może pokazać nikomu, że jest aż tak źle. Ale to widać. Jest wychudzona i obolała. Każdego dnia wstaje o świcie – nawet dwie godziny przed budzikiem nastawionym dla wszystkich domowników, żeby nieco rozwiczyć stawy, powoli się ubrać, przygotować śniadanie dla męża i dzieci. Oni też nie wiedzą, co się tak naprawdę dzieje. Janka nie mówi im zbyt wiele i nie narzeka. Cały czas ma nadzieję, że zdarzy się cud i coś się zmieni na lepsze.

Wędrówki do kolejnych lekarzy w miasteczku też niczego radykalnie nie zmieniają. Łyka coraz więcej tabletek, a rezultat opłakany. Z trudem robi makijaż, z pomocą córki wkłada biżuterię, starannie dobiera garderobę, żeby dobrze wyglądać. Każdego ranka wita w szkole wszystkich z uśmiechem, pyta co słychać i życzy dobrego dnia. Trzeba przejść przez trzy kondygnacje, sprawdzić czy wszyscy nauczyciele przyszli do pracy, zorganizować zastępstwo za nieobecnych, potem bezpośredni nadzór na lekcjach, rozmowy, konferencje, zajęcia wyrównawcze z dziećmi, które mają problemy w nauce i wiele innych zajęć. Ktoś powiedział – prawdziwy młyn. Ale w takim młynie nie myśli się o bólu, o chorobie – jest mniej przerażona, czasem nawet szczęśliwa i spełniona. Tak mijają kolejne trzy lata. Coraz częściej ból stawał się nie do zniesienia, tabletki przestały działać i mimo rozlicznych wizyt u lekarzy w rodzinnym mieście, nikt nie potrafił jej pomóc. Nikt nie skierował też na specjalistyczne badania, mimo iż kalectwo stawało się coraz bardziej widoczne – kulą na sztywnych kolanach i z trudem trzymała w dłoni kredę czy długopis. Ale w szkole była zawsze. Kiedy zimą liczba nieobecnych w pracy była ogromna, Janka zawsze pojawiała się na swoim stanowisku o tej samej porze. Skąd brała na to siły? To wiedziała tylko ona sama.

W czasie kolejnych wakacji z pomocą życzliwych przyjaciół trafiła do ośrodka klinicznego w dużym mieście. Opowiedziała Panu Profesorowi drogę przez mękę, pokiwał głową z politowaniem, wziął kilka ciężkich oddechów i spokojnie powiedział: „Ja się Panią zajmę”. Od tego dnia poczuła ulgę, choć ból nie przestało ani trochę. Zrobiła badania, które zlecił. Okazało się, że choroba jest bardzo zaawansowana i jedynym sposobem na jej zahamowanie będzie „osuszanie” stawów i leczenie złotem. Jak dobrze, że są wakacje, może do września nastąpi poprawa i nie będzie musiała się nikomu tłumaczyć z częstych wyjazdów. Wróci do pracy jakby nigdy nic. Najgorsze było to, że była zmuszona prosić miejscowego lekarza o robienie zastrzyków złota. Jak zareagował? Rozmowa nie była zbyt przyjemna, ale zastrzyki robił.

Poprawa następowała bardzo powoli, toteż w szkole po wakacjach tu i ówdzie docierały plotki o tym, że chcą ją wymienić na „lepszego model”, a przynajmniej zdrowszy. Mówili, że „coś dziwnego dzieje się z tą kobietą i chyba coś przed światem ukrywa”. Ale kilka osób zaprzyjaźnionych z Janką wiedziało, jak jest naprawdę. Kiedy wreszcie coś drgnęło i ból stawał się chwilami nieco łagodniejszy, pojawiła się nadzieja, że nie będzie musiała rezygnować ze sprawowanej funkcji kierowniczej. Tu i ówdzie jakaś „życzliwa” dusza donosiła jej, że mają zamiar mianować kolejnego zastępcę, a w którymś momencie ona zostanie odwołana. Tak się jednak nie stało, ponieważ Janka poczuła się znacznie lepiej i nie była już „kulawą dyrektorką”, jak często mawiali złośliwi uczniowie – niestety nie tylko oni.

Kiedy nastał czas lepszego samopoczucia, zapisała się na studia podyplomowe z filologii polskiej i na kurs dla nauczycieli uczących w klasach integracyjnych, bo takie właśnie powstały w szkole. Czuliła potrzebę sprawdzenia się w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi, lepiej je rozumiała i uczyła je do samej emerytury.

Po kilku latach leczenia złotem, musiała przerwać kurację, ale na szczęście pojawiły się inne metody leczenia RZS i one okazały się równie skuteczne dla jej organizmu. To niewiarygodne, ale podołała tym wszystkim zadaniom, które świadomie brała na swoje schorowane barki. Brała po to, żeby stawić czoła chorobie. To trudne do pojęcia, ale przez dwadzieścia lat trwania choroby nie była ani jednego dnia na zwolnieniu lekarskim. Każde badanie okresowe (raz w roku), potwierdzało jej zdolność do pracy – takie to było badanie. A może i dobrze, że takie było.

Janka znalazła siłę do walki z chorobą dzięki ciężkiej pracy. Nie poddała się ani przez chwilę. Walczyła każdej nocy, każdego dnia i po trzydziestu latach pracy (w tym dwadzieścia z chorobą) przeszła na emeryturę. Ale nie odpoczywa. Pracuje w świetlicy socjoterapeutycznej, pomaga dzieciom w odrabianiu lekcji, rozmawia, wspiera, pociesza tych, którzy tego potrzebują. Jak przebie-

gałaby jej choroba, gdyby przestała pracować lub przeszła – co nie daj Boże – na rentę? To trudno przewidzieć.

Była w niej ogromna siła do walki z chorobą i to ona sprawiła, że mogła przebyć swoją zawodową drogę. Wyzwoliła w sobie ogromną wolę do walki z przeciwnościami losu. Miała i nadal ma w sobie wiele nadziei i pokory. Dzisiaj dziękuje Bogu za każdy kolejny dzień.

AUGUST RENOIR

(1841 – 1919)

To warto wiedzieć...¹⁾



August Renoir wielki francuski impresjonista, znany głównie z malowania obrazów przedstawiających kobiety i dzieci.

Okolo roku 1892 Renoir zaczął chorować na reumatoidalne zapalenie stawów. Miał wtedy około 50 lat, 10 lat później choroba przeszła w formę agresywną, a przez ostatnie lata życia doprowadziła artystę do znacznej niepełnosprawności.

Przez ostatnie 20 lat życia malował nawet na wózku inwalidzkim, gdy reumatyzm poważnie ograniczył jego możliwości ruchowe. Jego dłonie uległy poważnym deformacjom, a prawy nadgarstek usztywnieniu, co wymusiło



August Renoir przy pracy (1915 r.)

na nim zmianę techniki malarskiej – zaczął malować za pomocą pędzla umocowanego na przywiązanej do ręki deseczce.

Aby umożliwić sobie malowanie dużych obrazów, w fazie zaawansowanej choroby Renoir korzystał z urządzeń, które przesuwaly płótno pod jego dłonią.

Tworzył także rzeźby w glinie z pomocą asystenta, który bezpośrednio nanosił zmiany według jego wskazówek.

Aby utrzymać mimo choroby dobrą kondycję fizyczną, dokąd mógł oddawał się aktywności fizycznej, korzystał z przeciwbólowego działania ciepła, przyjmował środki przeciwbólowe. Korzystał z pobytów w uzdrowiskach takich jak Vichy. W 1907 roku wraz z rodziną przeprowadził się nad Morze Śródziemne. Mimo łagodnego klimatu ze względu na chorobę musiał się ciepło ubierać, co wyraźnie widać na zdjęciach z tego okresu. Po śmierci jego żony w 1915 roku pomoc w codziennym życiu przejął jego 14-letni syn.

1) oprac. red. m. in. na podstawie Annelies Boonen, Jan Dequeker, Sjef van der Linden: How Renoir coped with rheumatoid arthritis; BMJ 1997;315:1704-1708 (20 December)



August Renoir, „Martwa natura: róże“ (1908 r.)

KĄCIK POEZJI

Pod koniec życia zajął się również edukacją innych malarzy.

Przez całe życie stworzył ponad 6000 obrazów, wiele z nich w ciągu ostatnich 25 lat życia, kiedy chorował na rzs.

O swojej pracy Renoir mówił:

- „Jestem jak korek wrzucony do wody i niesiony przez prąd. Malując oddaję się temu bez reszty.”
- „Dla mnie obraz musi być czymś przyjemnym, wesołym i ładnym, tak, ładnym! Jest dość przykrych rzeczy w życiu, abyśmy mieli jeszcze tworzyć więcej.”

Wystarczyłoby

*nie wystarczy półgębkiem
witać nowy dzień
sprawdzoną przyjaźń*

*półgębkiem wykrzyczeć
niedorzeczność świata
nie wystarczy*

*wystarczyłoby nie potykać się
o kamienie milowe
i uśmiechnąć
do wschodzącego słońca*

Zaza Wilczewska

I KRAJOWE SPOTKANIA REUMATOLOGICZNE

W dniach 8 – 10 października 2009 r. w Łodzi odbyły się I Krajowe Spotkania Reumatologiczne zorganizowane przez Polskie Towarzystwo Reumatologiczne.

Jedna z sesji została poświęcona Światowemu Dniu Reumatyzmu i pracy chorych na schorzenia reumatyczne będącej hasłem tego dnia.

Uczestnicy sesji zapoznali się z problemami osób chorych na schorzenia reumatyczne z uzyskaniem i utrzymaniem pracy przy jednoczesnych ograniczeniach wynikających z choroby oraz możliwościami uzyskania świadczenia rehabilitacyjnego celem uniknięcia przejścia na rentę inwalidzką.

Został przedstawiony aspekt pracy z punktu widzenia pracodawcy i pracownika z niepełnosprawnością.

Zebrani zapoznali się również z nowoczesnym podejściem do stanu zdrowia poprzez jego ocenę w ramach Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia.

Została również zaprezentowana internetowa ankieta na Światowy Dzień Reumatyzmu (por. „Złoty Środek” nr 21), mająca na celu poznanie stanowiska wobec pracy chorych reumatycznych: samych chorych, profesjonalistów zdrowia i pracodawców.

Na zakończenie sesji wszyscy otrzymali drobny upominek w postaci „świętecznej” mufinki. (red.)

JESIENNE PIKNIKI

Jak co roku we wrześniu i październiku w wielu miastach Polski odbywają się różne imprezy plenerowe.



W zeszłym roku w Warszawie w odstępie zaledwie tygodnia odbyły się 2 pikniki z udziałem Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków. Pierwszy: „Korowód wolski” tradycyjnie zorganizowany przez urząd dzielnicy Warszawa-Wola, drugi: „Jarmark kreatywności” w Ogrodzie Saskim pod patronatem prezydenta m. st. Warszawy z okazji Międzynarodowego Dnia Osób Starszych.

Na stoisku Stowarzyszenia poza wydawnictwami dla chorych i ich najbliższych oraz słodyczami była możliwość rozmowy z reumatologiem, wypełnienia ankiety na temat roli pracy w życiu i wygrania koszulki z logo. (red.)

NOWE STOWARZYSZENIE W CZĘSTOCHOWIE

Przy szpitalu na Parkitce zawiązało się Częstochowskie Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków. „Może nam ono przynieść konkretne korzyści” – mówi grono inicjatorów.

Pomysł na powołanie organizacji chorych powstał wiosną, a już jesienią nowe stowarzyszenie zostało zarejestrowane w Krajowym Rejestrze Sądowym.

Członkowie Stowarzyszenia od samego początku angażują się w działania lokalne i ogólnokrajowe. (red.)

WARSZTATY NAD ZALEWEM ZEGRZYŃSKIM

Pod koniec października Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków zorganizowało warsztaty dla członków koła warszawskiego i przedstawicieli kół spoza Warszawy nad Zalewem Zegrzyńskim.

Celem warsztatów było zapoznanie się ze sposobami radzenia sobie w chorobie. Poza spotkaniami z reumatologiem, balneoterapeutą i psychologiem odbyły się zajęcia z rehabilitantem.

Uczestnicy warsztatów poznali ćwiczenia z taśmą lateksową i spróbowali „nordic walkingu”. Wszystko to było możliwe dzięki grantowi firmy Sanofi-Aventis. (red.)



JESIENNA KONFERENCJA EULAR PARE W TALLINIE

W dniach 6 – 8 listopada w stolicy Estonii odbyła się Konferencja EULAR PARE, w której uczestniczyli reprezentanci organizacji chorych na schorzenia reumatyczne z całej Europy.

Celem konferencji było stworzenie podstaw do opracowania Europejskich Minimalnych Standardów (EMS) do „Europejskiej karty

prawa do zatrudnienia osób chorych na choroby reumatyczne” (por. „Złoty Środek” nr 20), które w przyszłości powinny się stać narzędziem do domagania się właściwych warunków pracy osób z ograniczeniami wynikającymi ze schorzenia reumatycznego. (red.)

„SZKOŁA REUMATOLOGII PRAKTYCZNEJ”

W grudniu 2009 r. odbyła się kolejna kursokonferencja w ramach „Szkoły reumatologii praktycznej dla lekarzy rodzinnych”. Projekt ten jest realizowany od 2002 roku, a partnerami są Zakład Promocji Zdrowia i Epidemiologii Chorób Reumatycznych Instytutu Reumatologii, Katedra Medycyny Rodzinnej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego i Zarząd Główny Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków.

Jak w każdej edycji jeden wykład był poświęcony pozamedycznym sprawom chorych. Tym razem tematem wykładu była komunikacja lekarz-pacjent. Problem wzajemnego niezrozumienia w gabinecie lekarskim może skutkować osiągnięciem mniejszych niż zamierzone efektów terapeutycznych.

Jak zawsze zajęcia „Szkoły” spotkały się z dużym zainteresowaniem lekarzy rodzinnych. Uczestniczyli w nich również lekarze spoza Warszawy, a nawet z innych województw. (red.)

KONKURSY FOTOGRAFICZNE – ROZSTRZYGNĘCIA

W przeddzień Światowego Dnia Reumatyzmu zostały rozstrzygnięte konkursy foto-



Nagrodzona praca w konkursie europejskim

graficzne: krajowy konkurs w ramach kampanii „Świat w dłoniach” (szczegóły na www.rzs.pl) oraz europejski w ramach europejskich inicjatyw związanych z tym dniem.

Europejski konkurs wygrał François Dessy belgijski weterynarz chorujący na zeszytniające zapalenie stawów (zzsk). W ramach tego



Komisarz ds. zdrowia Androulla Vassiliou i eurodeputowana Karin Kadenbach na otwarciu wystawy

konkursu wybrano jeszcze 14 prac, które wraz z autorskim komentarzem stworzyły wystawę zatytułowaną: „Dokonując cudów”. Przesłaniem wystawy jest czerpanie radości i satysfakcji z pracy mimo choroby.

11 i 12 października wystawa została pokazana w Parlamencie Europejskim w Brukseli. Na jej otwarciu byli obecni europosłowie i europejska komisarz ds. zdrowia.

W tym samym czasie na pierwszym spotkaniu zebrali się członkowie nieformalnej grupy parlamentarnej na rzecz chorób reumatycznych. (red.)

GŁOS W SPRAWIE RZS – HAPPENING W SEJMIE

20 listopada 2009 r. odbył się w Sejmie happening pod hasłem „Głos w sprawie RZS” zorganizowany z inicjatywy Ogólnopolskiej Federacji Stowarzyszeń Reumatyków „REF” we współpracy z Ogólnopolskim Stowarzyszeniem Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem”.

Celem happeningu było zwrócenie uwagi parlamentarzystów i opinii publicznej na sytuację chorych na reumatoidalne zapalenie stawów (RZS) oraz próba obalenia mitów dotyczących tej choroby.

Parlamentarzyści mogli wyrazić swój „Głos w sprawie RZS”, wrzucając do urny kartę będącą deklaracją poparcia działań na rzecz poprawy sytuacji chorych na RZS.

Aby lepiej zrozumieć problemy, jakie na co dzień spotykają chorych na RZS, parlamentarzyści stawiali krzyżyki na karcie i wrzucali ją do urny w rękawicach bokserskich. Łącznie oddano około 140 głosów. Wszystkie były „za”.

Happening miał pokazać parlamentarystom, w jak trudnej sytuacji są chorzy na RZS,





zmagający się nie tylko z ograniczeniami fizycznymi, ale także z utrudnieniami w dostępie do nowoczesnego leczenia. W spotkaniu uczestniczyli przedstawiciele stowarzyszeń chorych na schorzenia reumatyczne. Wydarzenie zostało zrealizowane dzięki wsparciu firmy Roche Polska.

Informacje o wydarzeniu wzbogacone wywiadami z jego uczestnikami pojawiły się w mediach. (red.)

W SENACKIEJ KOMISJI ZDROWIA

17 listopada 2009 r. senacka komisja zdrowia na swoim planowym posiedzeniu na wniosek senator Janiny Fetlińskiej podjęła tematykę diagnostyki i leczenia przewlekłych zapalnych chorób stawów.

Na spotkanie w senacie zaproszony został konsultant krajowy ds. reumatologii

prof. Witold Tlustochowicz oraz przedstawiciele Instytutu Reumatologii w Warszawie i Ogólnopolskiej Federacji Stowarzyszeń Reumatyków „REF”.

Zaproszeni goście przedstawili problemy reumatologii, a w szczególności zbyt późną diagnozę i wprowadzenie odpowiedniego leczenia jak najszybciej od wystąpienia pierwszych objawów choroby. Przypomniano również, że problematyka chorób reumatycznych znalazła się wśród priorytetów Narodowego Programu Zdrowia Publicznego na lata 2007 – 2015, a Światowa Organizacja Zdrowia doceniła wagę schorzeń układu kostno-stawowego ogłaszając lata 2000 – 2010 Dekadą Kości i Stawów, której sygnatariuszem jest rząd polski.

Zwrócono uwagę na konieczność opracowania Narodowego Programu Zwalczania Chorób Reumatycznych.

Senatorowie zgodzili się z przedstawionymi uwagami, deklarując gotowość podjęcia prac legislacyjnych nad usprawnieniem systemu wczesnej diagnostyki chorób reumatycznych i czynnej opieki medycznej. (red.)

Osoby, które nadeślą rozwiązania wszystkich zadań za rok 2010 wraz z kuponami zamieszczonymi w „Złotym Środku” do 15 grudnia br., wezmą udział w losowaniu bezpłatnych prenumerat na rok 2011. Prenumeratę na rok 2010 wygrała p. Teresa Klupś z Leszna. Gratulujemy!

REBUS

Czwarty z serii teleturniejów



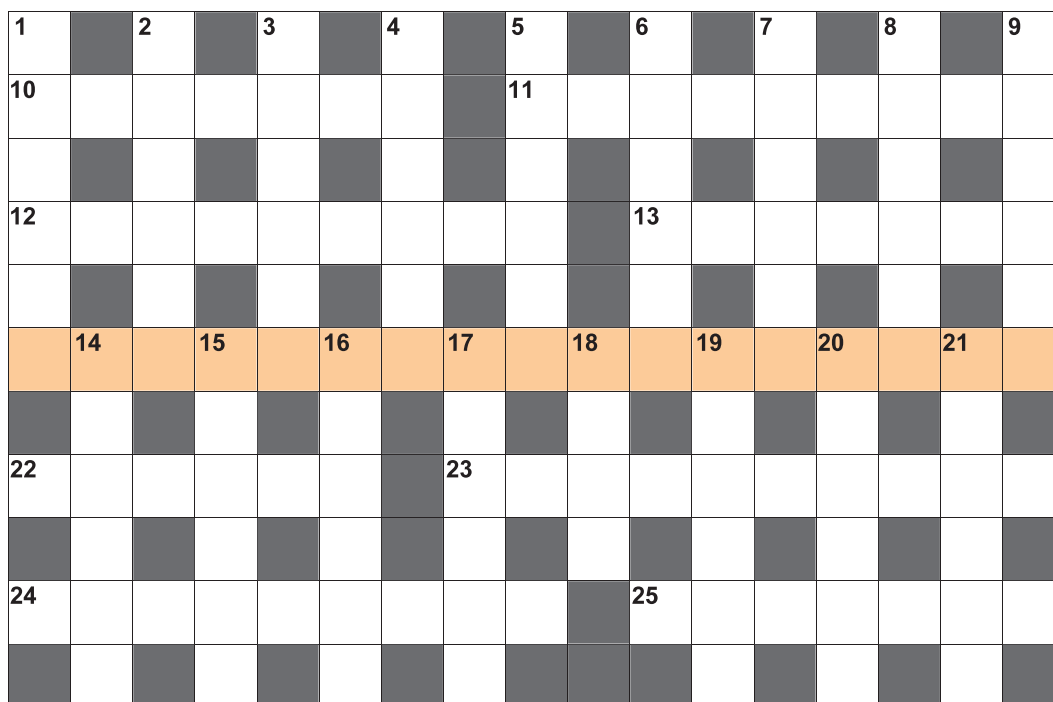
-- / ---- / ---

Rebus jednowyrazowy o pierwszej literze F. Każda kreska oznacza jedną literę rozwiązania.

KRZYŻÓWKA

Krzyżówka z przymrużeniem oka oraz z trzema wspakami tzn. odgadnięte wyrazy należy wpisać do diagramu od tyłu – miejsca wpisu tych wyrazów do odgadnięcia

W środkowym kolorowym rzędzie powstanie hasło, które stanowi rozwiązanie krzyżówki.



Poziomo:

- 10) wychylasz kieliszeczek za nie
- 11) dobrze, że nie zniekształca jezior tylko ...
- 12) dobry znajomy z Afryki Sienkiewicza i Nel
- 13) pożar minus dziecko
- 22) dzisiaj zielonych typów (nie logów) jest w bród
- 23) kupują brukowce, a nie „Złoty Środek”
- 24) wszystkie stowarzyszenia łączcie się!
- 25) bije kijem piłkę, a fe!

Pionowo:

- 1) producent znanych zup, warzyw
- 2) część roku bez litery
- 3) dla Leszka był zerem
- 4) ależ tu łśni, nie ma kurzu
- 5) amerykański pocisk lub aktor z opastą księgą
- 6) pełno dymu, mało tlenu
- 7) lepszy już nietoperz
- 8) uczonego na uniwersytecie
- 9) bywa nocna w fabryce
- 14) nauczyciela w szkole
- 15) obrazek na ciele – żaden „Ludwik” nie zmyje
- 16) rabuś, zdzierca bez 2 liter na głowie
- 17) dobrze w nim było Danucie prezydentowej
- 18) mitologiczny orłolew z listwą na struny
- 19) muchówka bez prochu
- 20) symbol czegoś z dreszczami i temperaturą
- 21) gjaur dla mahometan podobny do harcerza

STOWARZYSZENIA I GRUPY SAMOPOMOCY CHORYCH REUMATYCZNYCH

Augustów

Augustowskie
Stowarzyszenie Chorych
na Reumatyzm
16-300 Augustów
ul. Złota 9
tel. 87 643-50-91
kom. 604-512-912

Białystok

Stowarzyszenie Chorych
na Choroby Reumatyczne
„Reuma-Podlasie“
15-276 Białystok
ul. M. Curie-Skłodowskiej 24A
tel. 85 74-68-240

Bydgoszcz

Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Bydgoszczy
85-020 Bydgoszcz
ul. Konarskiego 1/3
kom. 664-937-404
czwartki 11:00 – 14:00

Częstochowa

Częstochowskie
Stowarzyszenie
Reumatyków i ich
Sympatyków
42-200 Częstochowa,
ul. Gruszowa 45
tel. 72 74-27-197

Dąbrowa Górnicza

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

Elbląg

Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Elblągu
ul. Leśmiana 5/18
82-300 Elbląg
tel. 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
tel. 75 746-25-70

Kielce

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

Kraków

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

Leszno

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

Lublin

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

Łódź

Stowarzyszenie Chorych
na Choroby Reumatyczne i
Osteoporozę „Reuma-San“
93-513 Łódź, ul.
Pabianicka 62
tel. 42 689-53-12

Olsztyn

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

Opole

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

Sopot

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

Szczecin

Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Szczecinie
ul. Arkońska 17-18
71-470 Szczecin
tel. 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
tel. 61 26-36-273

Warszawa

Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Zarząd Główny:
tel. 22 844-42-41 w. 465
poniedziałki 14:30 – 15:30
kom. 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
kom. 502-387-971

Wrocław

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

Wrocław

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

Zbąszyń

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