24

1 / 2011
wiosna/lato

ZŁOTY ŚRODEK

magazyn chorych reumatycznych

- Reumatyzm tkanek miękkich
- Ocena aktywności klinicznej RZS
- Fiona

cena 4,50zł
3,60zł dla członków

ISSN
1643-9430

Jak co roku przed wakacjami rodzą się w nas liczne plany. Dzień dłuższy, słońce wysoko, a pogoda coraz bardziej nam sprzyjająca.

Nie ma już obawy, jak przed każdym okresem zimowym, czy sobie poradzę, gdy warunki atmosferyczne będą niekorzystne, a każde wyjście z domu będzie na krawędzi ryzyka, a nawet braku odpowiedzialności za własne zdrowie.

Długi dzień pozwala na więcej aktywności, spotkań rodzinnych i z przyjaciółmi. Słońce, ciepło, optymizm okalający nas zewsząd dają dodatkowe siły i pozwalają ponieść się tej wszechogarniającej energii.

Zapominamy chwilami, że znowu przybyło nam lat, a i choroba, o której chcemy zapom nieć chociaż na chwilę, postępuje i próbuje nas coraz bardziej uzależnić od pomocy innych.

Instynkt samozachowawczy powinien nas bronić przed stawaniem się bohaterem i siłaczem chwili. Skopanie całego ogródka, samodzielne przygotowanie przyjęcia dla całej rodziny – to już nie dla nas.

Niestety „wyrośliśmy” z takich działań. Zupełnie jak w popularnej piosence: „Ale to już było i nie wróci więcej…” Nadszedł czas, aby dać innym szanse na wykazanie się poprzez przejęcie części naszych działań lub pomoc w ich realizacji.

Musimy wreszcie dorosnąć do roli eksperta czyli osoby, która przez swoją wiedzę i doświadczenie służy innym radą, pozwalając przejść im czasami „na skróty”.

Nieraz patrzymy na innych, zazdroszcząc im zdrowia, sprawności fizycznej – możliwości, które przez chorobę zostały nam zabrane.

Ale z drugiej strony, obserwując innych, poznajemy ich tylko tak, jak ich postrzegamy. Nie znamy ich problemów, ograniczeń - tak, jak oni nie znają naszych.

Spójrz na siebie. Czy, gdy siedzisz przy stole i rozmawiasz, widać, że jesteś niepełnosprawna? Przypadkowi obserwatorzy wsłuchują się w tembr Twego głosu, wyłapują fragmenty Twojej wypowiedzi, spoglądają przelotnie na Ciebie i na tej podstawie wydają opinię na Twój temat. Dokąd nie wstaniesz i nie spróbujesz przejść kawałek albo dokąd nie zauważą jak nie możesz podnieść szklanki z herbatą do ust, nikt o Tobie nie pomyśli jako o osobie niepełnosprawnej.

Nie można pozwolić obezwładnić się myślą jak inni mnie postrzegają i czy moja niesprawność jest widoczna.

Trzeba postrzegać siebie tu i teraz jako osobę pełnoprawną i pełnowartościową, kochaną i kochającą, mającą swoje plany i marzenia. Ich brak – to dopiero niepełnosprawność.

Każde miejsce na ziemi jest dostępne, ale trzeba tę dostępność ocenić według swoich możliwości. Tak jak w górach są szlaki turystyczne o różnych trudnościach, tak i w życiu można wybierać różne ścieżki. Pójście na przysłowiową łatwiznę nie musi wcale oznaczać braku ambicji. Może to być oszczędzanie energii na inne działania.

Aktywność, zaangażowanie, praca są konieczne przez cały rok, aby łatwiej radzić sobie z trudnościami, jakie niesie codzienność. Letni czas bardziej sprzyja otwarciu się na różne działania. Atmosfera lata pozwala na nordic walking, pływanie, zdobywanie kolejnych szczytów i tych prawdziwych, i tych wirtualnych.

Nie możemy zmarnować czasu, który jest nam dany, aby nabrać sił. Pora, aby zrobić coś dla siebie.

Jolanta Grygielska

Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków

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

W NUMERZE:

ZŁOTY ŚRODEK

NAUKA

str. 4 **Reumatyzm tkanek miękkich – wybrane zespoły bólowe**
dr Małgorzata Happach

PRAKTYKA

str. 5 **Alfabet reumatyka: G jak GNIEW**
Halina Kiszkis

str. 5 **Ile kosztuje reumatoidalne zapalenie stawów?**
Jolanta Grygielska

str. 8 **Wzmacniamy sieć - nowy projekt PFON**
Joanna Wojtyńska

LEKTURY

str. 12 **Jak ocenia się aktywność kliniczną w reumatoidalnym zapaleniu stawów?**

str. 13 **O ocenie technologii medycznych**
Bożena Moskalewicz
Karen Fasey

str. 15 **O chorobie zwyrodnieniowej raz jeszcze**
Jolanta Grygielska

PROFILE

str. 20 **Jak ćwiczenia poprawiają moje życie ze schorzeniem reumatycznym?**
Lill Due

str. 21 **FIONA**
Brygida Widera

str. 24 **Édith Piaf – wspaniała piosenkarka mimo RZS**

W SKRÓCIE

str. 26 **Konferencje prasowe REF**

str. 26 **Światowy Dzień Reumatyzmu 2011**

str. 26 **Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków skończyło 18 lat**

KĄCIK POEZJI

str. 11 **Poranek**
Ryszard Rumas

str. 25 **Gonitwa**
Zaza Wilczewska

str. 25 **Najważniejsze w człowieku**
Wiesław Janusz Mikulski

ROZRYWKA

(red. Jerzy Kaleta)

str. 27 **Krzyżówka**

str. 27 **Rebus**

ZŁOTY ŚRODEK

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

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

Redaktor: Jolanta Grygielska

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.

Dr Małgorzata Happach

REUMATYZM TKANEK MIĘKKICH – WYBRANE ZESPOŁY BÓLOWE

Do tkanek miękkich układu ruchu zalicza się: mięśnie szkieletowe, więzadła, kaletki maziowe, ścięgna i ich pochewki, a przede wszystkim tzw. „teren przyczepowy", czyli część końcową ścięgien, więzadeł i torebek stawowych, gdzie ww. struktury umocowują się w kości.

Reumatyzm tkanek miękkich może być wynikiem urazów (nawet tych mikro), zmian zwyrodnieniowych, ale też miejscem wyjścia procesu zapalnego (zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa). Głównym objawem reumatyzmu tkanek miękkich jest ból, uogólniony lub miejscowy, nie związany z zapaleniem stawów. Miejscowy odczyn zapalny, jeżeli istnieje, nie znajduje odzwierciedlenia w badaniach laboratoryjnych. W rozpoznawaniu tej choroby istotną rolę odgrywa badanie dotykiem. Możliwości swobodnego wypowiedzenia się pacjenta na temat charakteru dolegliwości bardzo ułatwiają postawienie rozpoznania.

Zespoły chorobowe zaliczane do „reumatyzmu tkanek miękkich" to:

1) **zespól bolesnego barku** – związany z uszkodzeniem „stożka rotatorów", czyli naderwaniem przyczepów do barku czterech najważniejszych mięśni rotatorów umożliwiających obrotowy ruch w barku. Ból występuje przede wszystkim przy ruchach czynnych kończyny górnej: rotacji, odwodzeniu. Ból często budzi ze snu, gdyż pozycja leżąca obciąża właśnie staw barkowy,
2) **zespół cieśni nadgarstka** jest wynikiem ucisku na nerw pośrodkowy (wewnętrzna strona nadgarstka i przedramienia). Ucisk nerwu jest najczęściej spowodowany obrzękiem (zapalnym, przeciążeniowym) pochewek ścięgien zginaczy nadgarstka. Objawia się drętwieniem nocnym ręki, wybudzającym ze snu, a ustępującym po jej „strzepywaniu". Uwaga: drętwienie nie dotyczy małego palca,
3) **zapalenie ścięgien zginaczy palców** – objawia się przykurczem zgięciowym palców i bólem przy uciskaniu dłoni w miejscu ścięgien,
4) **„łokieć tenisisty"** – zapalenie nadkłykcia kości ramieniowej (boczna powierzchnia łokcia) w miejscu przyczepu mięśnia. Występuje u około 40% tenisistów, ale dotyczy też osób wykonujących prace wymagające powtarzających się ruchów ramienia np. operatorów maszyn, gospodyń domowych. Ból jest wywoływany przez ucisk bocznej powierzchni łokcia lub grzbietowe zginanie nadgarstka z oporem przy wyprostowanym stawie łokciowym,
5) **„łokieć golfisty"** – zapalenie nadkłykcia przyśrodkowego kości ramieniowej (wewnętrzna powierzchnia łokcia). Ból przy ucisku. Nasila się przy zginaniu nadgarstka z oporem, łokieć w przeproście,
6) **zespól krętarzowy** – zapalenie przyczepu mięśnia pośladkowego średniego do krętarza kości udowej. Objawy to ból bocznej powierzchni uda, który przy chodzeniu promieniuje do bocznej powierzchni kolana. Nasila się w czasie marszu, schodzenia ze schodów, siedzenia z nogą na nodze. Uciśnięcie krętarza kości udowej wywołuje ostry ból,
7) **zapalenie ścięgna Achillesa** i jego przyczepów na guzie piętowym, które objawia się ostrym bólem przy chodzeniu. Może być wynikiem przeciążenia, ale także objawem reaktywnego zapalenia stawów i zesztywniającego zapalenia stawów kręgosłupa,
8) **„gęsia stopka"** na przyśrodkowej powierzchni podudzia tuż poniżej kolana to miejsce przyczepu mięśni uda. Ból rozlany przy ucisku lub w marszu to objaw stanu zapalnego. Szczególnie często u otyłych kobiet z koślawością kolan.

Leczenie jest głównie miejscowe. Stosuje się maści i żele o działaniu przeciwzapalnym i przeciwbólowym, odciążenie kończyny, kinesiotaping (naklejanie specjalnych plastrów). W przypadku bardziej nasilonych objawów stosuje się fizykoterapię, iniekcje okołostawowe leków przeciwzapalnych. Duże znaczenie ma przemyślana kinezyterapia (rehabilitacja ruchowa). Leki przeciwzapalne o działaniu ogólnym stosuje się rzadko i przez krótki okres.

Halina Kiszkis

ALFABET REUMATYKA G JAK GNIEW

„Gniew nie oślepia! On rodzi się ze ślepoty".

Antoine de Saint-Exupery

Jest taki humorystyczny rysunek: przełożony krytykuje podwładnego, podwładny daje reprymendę starszej sekretarce, starsza krzyczy na młodszą, młodsza policzkuje gońca, a goniec kopie psa. Na końcu rozwścieczony pies gryzie pierwszego przełożonego. Niby zabawne, ale dobrze ilustruje pewną prawdę: gniew nie znika, krąży, by wreszcie powrócić do pierwszego „nadawcy" ze zdwojoną siłą. Mówimy: wszystko co dasz światu, otrzymasz dziesięć razy z powrotem.

Najogólniej rzecz ujmując, gniew jest jednym z uczuć. Uczucie gniewu, rodzi się w nas, gdy nie zostaniemy zrozumiani lub jest owocem poczucia krzywdy, gdy ktoś przekracza nasze granice. Mówiliśmy o wachlarzu uczuć, którego jednym z krańców jest gniew. Drugim, parzystym, jest cierpliwość. Jeśli chcemy być mądrymi, dojrzałymi ludźmi, to czując gniew powinniśmy się do niej odwołać, dać czas oraz przestrzeń na zrozumienie i dialog. Cierpliwość to powrót do rozmowy.

Gniew nie JEST, on się STAJE, i może narastać, nabrzmiewać, prowadzić do wielu zachowań o negatywnym zabarwieniu emocjonalnym. Możemy się „gniewać" na jakąś rzecz, na stan - wtedy mówimy raczej o irytacji. To, co pojawia się w relacjach międzyludzkich, to najpierw pewien smutek – dlaczego nas nie zrozumiano, czy już tak zostanie? Potem przychodzi strach, niezgoda, mówimy: ja tak nie chcę, ja sobie tego nie życzę, nie tak się umawialiśmy. Czujemy nadchodzącą zmianę w relacji, która nam się zdecydowanie nie podoba i wtedy właśnie zaczynamy mówić o gniewie. W bliskich związkach tych różnic w funkcjonowaniu uczuć musimy się wzajemnie nauczyć, żeby się nie ranić. Sam gniew nie jest zły, jak każde uczucie nie podlega ocenie – mamy do niego prawo. W bliskich związkach tych różnic w funkcjonowaniu uczuć musimy się wzajemnie nauczyć, żeby się nie ranić.

„Najlepszym lekarstwem na gniew jest poczekać".

Seneka

Jolanta Grygielska

ILE KOSZTUJE REUMATOIDALNE ZAPALENIE STAWÓW?[1)]

Reumatoidalne zapalenie stawów (RZS) jako najczęściej występujące zapalne schorzenie reumatyczne dotyka 0,62% dorosłej populacji Polaków. Odsetek ten wygląda na niewielki, ale jeżeli przeliczymy go na wartość liczbową, okaże się, że na RZS cierpi około 250 tysięcy osób, czyli tyle, ilu mieszkańców liczy Gdynia czy Bytom.

W okresie od listopada 2009 roku do marca 2010 roku zostało przeprowadzone przez Zakład Promocji Zdrowia i Epidemiologii Instytutu Reumatologii w Warszawie badanie,

1) Artykuł przedstawia wybrane wyniki badania przeprowadzonego w Zakładzie Promocji Zdrowia i Epidemiologii Instytutu Reumatologii w Warszawie dofinansowanego z nieograniczonego grantu edukacyjnego firmy „Sanofi-Aventis"

które objęło 1000 osób ze zdiagnozowanym RZS, będących pacjentami poradni reumatologicznych na terenie Polski.

Celem badania było oszacowanie kosztów reumatoidalnego zapalenia stawów i jego wpływu na budżety gospodarstw domowych.

Każdy z wywiadów przeprowadzonych wśród chorych na RZS obejmował 4 pola zainteresowania:

1) koszty leczenia,
2) pozostałe koszty życia z chorobą: zmiana stylu życia, opieka osób trzecich,
3) sytuację zawodową respondenta, w tym związaną z chorobą ewentualną konieczność ograniczenia, bądź rezygnacji z aktywności zawodowej,
4) budżet gospodarstwa domowego.

Jak pokazały wyniki, przeciętne gospodarstwo domowe z osobą chorą na RZS ma niższe dochody i wydatki niż przeciętne gospodarstwo w Polsce. Na uwagę zasługuje fakt, że w tych gospodarstwach wydaje się miesięcznie na osobę na zdrowie prawie 2-krotnie więcej niż w przeciętnym gospodarstwie w Polsce.

Kim był przeciętny respondent?

Przeciętnym respondentem w badaniu kosztów RZS była kobieta (83%) w wieku 60 lat z nadwagą (BMI[2] = 27). Średni staż chorobowy wyniósł 16 lat, średni czas od postawienia diagnozy RZS – 13 lat, co oznacza, że okres jaki upłynął od pierwszych objawów chorobowych do postawienia właściwej diagnozy wyniósł 3 lata.

Średni wiek przejścia na rentę osób z RZS, które mają orzeczoną niepełnosprawność (53% respondentów), wyniósł niezależnie od płci 44 lata. Oznacza to, że niepełnosprawność prawnie została uznana na 16 lat przed ustawowym wiekiem emerytalnym dla kobiet i 21 lat dla mężczyzn.

Samoocena sprawności fizycznej a pomoc osób trzecich

Warto odnotować, że samoocena stopnia niepełnoprawności przez respondentów za pomocą wskaźnika HAQ[3], wskazuje na to, że chorzy mimo choroby i ograniczeń nią spowodowanych, nieźle radzą sobie w życiu codziennym (średni HAQ wyniósł 0,8 przy maksymalnym oznaczającym brak możliwości wykonania podstawowych czynności = 3). Niestety jak pokazują wyniki ankiety chorzy na RZS wymagają pomocy w życiu codziennym. Na każdego z tysiąca chorych przypada w tygodniu 18 godzin pomocy osób trzecich, głównie rodziny, czyli ponad 2,5 godziny dziennie. Są oczywiście osoby, które potrzebują pomocy przez całą dobę. Ile kosztuje taka pomoc? Zazwyczaj jest ona nieodpłatna, z wyjątkiem wynajętej pomocy. Natomiast gdyby przeliczyć każdą godzinę pomocy po stawce niższej niż stosowana w ośrodkach pomocy społecznej czyli po 10 zł za godzinę, uzbierałoby się prawie 9 500 zł rocznie.

Korzystanie z opieki zdrowotnej

W ciągu roku przeciętny respondent 7 razy skorzystał z konsultacji lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, 6 razy – reumatologa, po 3 razy – ortopedy i neurologa.

Z fizykoterapii skorzystało mniej niż 30% respondentów, a z rehabilitacji – mniej niż 20% pytanych. Warto odnotować, że we własną aktywność fizyczną zainwestowało 12% respondentów – z tego najwięcej osób (42%) zadeklarowało korzystanie z pływalni.

Z pobytu w szpitalu sanatoryjnym i w sanatorium skorzystało w ciągu roku 16%, a 7% respondentów wykupiło turnus rehabilitacyjny. Aż 38% pytanych było w szpitalu.

2% chorych na RZS miało w okresie ostatnich 12 miesięcy wstawioną endoprotezę – z tego u ponad połowy wstawiono endoprotezę stawu kolanowego, u kolejnych 2% respondentów wykonano synowektomię – głównie kolana.

2) z ang. Body Max Index – współczynnik masy ciała - por. „Złoty Środek" nr 15 s. 18 - w wersji elektronicznej w Archiwum „Złotego Środka" na stronie http://reuma.idn.org.pl – zakładka „Publikacje"

3) z ang. Health Assessment Questionnaire - kwestionariusz oceny stanu zdrowia - por. „Złoty Środek" nr 10 (3/2004) s. 6 – dostępny jak wyżej

W 85% chorzy przyznają się do stosowania zawsze zaleceń lekarza, a w 13% - prawie zawsze. Leki przeciwbólowe przyjmuje 74% pytanych, leki modyfikujące przebieg choroby (podstawowe w leczeniu) – 64%, a sterydy – 60%. Dodatkowo chorzy przyjmują suplementy diety (43%) – część specyfików jak np. preparaty wapniowe na zlecenie lekarza.

Sam koszt leków modyfikujących przebieg choroby (bez leków biologicznych) wynosi rocznie przy zastosowaniu najniższych cen i bez odliczenia refundacji około 206 zł. Leczenie biologiczne odnotowano u 2 chorych – koszt tego leczenia należy określić na poziomie co najmniej 35 000 zł rocznie.

Oswojenie środowiska

W związku z niepełnosprawnością i postępem choroby konieczne jest wprowadzenie zmian w życiu. Najprostsze z nich to zmiany stylu życia. Część z tych zmian wiąże się z dodatkowymi kosztami. 23% respondentów zadeklarowało zmianę sposobu wyżywienia, u 10% - zmiana dotyczyła ubrania i obuwia, a u 20% - sposobu transportu. Łącznie na każdego respondenta przypada około 748 zł na rok dodatkowych kosztów związanych ze zmianą stylu życia.

Część respondentów wprowadziła zmiany w swoim domu. Zmiany te dotyczyły mniej niż 8% objętych badaniem – głównie były to zmiany związane z przebudową łazienki i wyposażeniem jej w dodatkowe sprzęty. Tylko w nieznacznym stopniu inwestycje te były dofinansowane ze środków publicznych.

Należy zaznaczyć, że 30% chorych korzysta przy chodzeniu z laski, kuli czy balkonika.

Obrzeża medycyny

Uważa się, że w przypadku chorób nieuleczalnych chorzy, którzy są niezadowoleni z efektów leczenia, szukają pomocy w szeroko pojętej medycynie niekonwencjonalnej.

Na pytania dotyczące korzystania z homeopaty, zielarza, energoterapeuty, kręgarza twierdząco odpowiedziało 7% pytanych. Z zabiegów takich jak akupunktura, apitoksynoterapia[4], masaże niekonwencjonalne skorzystało w ciągu roku 2% respondentów.

Średnio na medycynę niekonwencjonalną każdy ankietowany wydał około 27 zł w ciągu roku. Największe koszty ponieśli chorzy w początkowym okresie choroby (0 – 2 lat). Koszty te szacuje się na poziomie około 60 zł. W tej grupie chorych również największe były koszty konsultacji lekarskich. Można więc uznać, że były to poszukiwania rozwiązania nowych problemów zdrowotnych.

Budżet gospodarstwa domowego

Jak pokazały badania w gospodarstwach domowych z osobą chorą na RZS miesięczny dochód na 1 osobę wyniósł około 953 zł i był o 161,70 zł niższy niż średni dochód za ten sam okres podany w publikacjach Głównego Urzędu Statystycznego[5].

Na zdrowie w gospodarstwach domowych z chorym na RZS wydawano średnio miesięcznie na osobę 93,40 zł, to jest prawie dwukrotnie więcej niż w przeciętnym gospodarstwie krajowym (47,90 zł). Warto odnotować, że gdy osoba z RZS jest jednocześnie niepełnosprawna, wydatki te są jeszcze wyższe i wynoszą 103,20 zł.

O czym warto pamiętać

Reumatoidalne zapalenie stawów powoduje wczesną niezdolność do pracy. Przez to chorzy zmuszeni są zrezygnować z dotychczasowej pracy lub ją ograniczyć i wystąpić o rentę inwalidzką. Taka zmiana sytuacji życiowej powo-

4) Leczenie jadem pszczelim
5) BUDŻETY GOSPODARSTW DOMOWYCH W 2009 R. Informacje i opracowania statystyczne, GUS, Warszawa 2010

duje tak zwane koszty utraconych korzyści. Wystarczy obliczyć, ile by się zarabiało, będąc nadal w pełni aktywnym zawodowo i porównać wynik z obecnymi dochodami. Oczywiście jest to tylko przybliżenie. Pracując dłużej, powinno się zarabiać więcej. Oznacza to, że czym wcześniej chory jest niezdolny do pracy zawodowej, tym więcej traci.

Zamiast podsumowania

Reumatoidalne zapalenie stawów kosztuje i to zarówno dosłownie, stwarzając dodatkowe wydatki, jak też z powodu zmian, które musiały zajść w życiu chorego i jego najbliższych. Choroba też skutkuje kosztami ponoszonymi przez system opieki zdrowotnej, a także utratą często doświadczonego zawodowo pracownika z powodu konieczności jego przejścia na rentę inwalidzką.

Każde spojrzenie na problemy związane z chorobą budzi refleksję. Czy warto zastanawiać się jak wyglądałoby życie bez RZS? Zdecydowanie nie. Warto natomiast zastanowić się, w jakim celu ta choroba stała się udziałem codziennego życia.

Joanna Wojtyńska

WZMACNIAMY SIEĆ - NOWY PROJEKT PFON

Od 1 września 2010 roku Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych (PFON) realizuje projekt „Wsparcie dla rozwoju działalności PFON służącej aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych". Projekt jest realizowany w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki, Działanie 7.2 Przeciwdziałanie wykluczeniu i wzmocnienie sektora ekonomii społecznej, Poddziałanie 7.2.1 Aktywizacja zawodowa i społeczna osób zagrożonych wykluczeniem społecznym. Projekt realizowany jest na terenie województwa mazowieckiego. Potrwa do 30 kwietnia 2012 roku.

Projekt zaadresowany jest do terenowych ogniw organizacji zrzeszonych w PFON: Polskiego Związku Niewidomych (PZN), Polskiego Związku Głuchych (PZG), Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (PSOUU) oraz organizacji zrzeszonych w Ogólnopolskiej Federacji Organizacji Osób Niesprawnych Ruchowo (OFOONR)[1].

Projekt wpisuje się w nurt działań, które wynikają z nowego postrzegania problemu osób z niepełnosprawnością. Podejście opiekuńcze ustępuje w nim miejsca różnorodnym formom wsparcia, tworzącym warunki do samodzielności i podmiotowości oraz równoprawnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym. Z wyrównaniem szans wiąże się wzrost odpowiedzialności i obowiązków osób niepełnosprawnych.

„Kontekstem intelektualnym" realizowanego projektu są dwa, obecnie kluczowe, międzynarodowe dokumenty dotyczące położenia osób niepełnosprawnych we współczesnym społeczeństwie: „Konwencja Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych"[2] oraz „Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010-2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier"[3]. Szczególne znaczenie dla koncepcji projektu mają następujące, zawarte w przywołanych dokumentach idee i oceny:

- każdej jednostce ludzkiej przysługują te same prawa i swobody,
- niepełnosprawność jest wynikiem interakcji pomiędzy osobami z dysfunkcjami a barierami środowiskowymi i wynikającymi z postaw ludzkich, które są przeszkodą dla pełnego i skutecznego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym na równych zasadach z innymi obywatelami,

1) Członkiem założycielem OFOONR jest Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków
2) Tekst konwencji na stronie PFON http://www.pfon.org/index.php?option=com_content&view=section&layout=blog&id=4&Itemid=29
3) Tekst strategii na stronie j.w.

- dyskryminacja wobec jakiejkolwiek osoby ze względu na jej niepełnosprawność jest wykroczeniem przeciwko godności i wartości człowieka,
- osoby niepełnosprawne nadal spotykają się z barierami uniemożliwiającymi im pełne uczestnictwo w życiu społecznym,
- większość osób niepełnosprawnych znajduje się w wysoce niekorzystnej sytuacji społecznej i żyje w warunkach ubóstwa,
- ograniczenie wykluczenia społecznego osób niepełnosprawnych jest czynnikiem rozwoju społeczeństwa w wymiarze ogólnoludzkim, społecznym i gospodarczym oraz ważnym czynnikiem likwidacji problemu ubóstwa,
- osoby niepełnosprawne maja prawo do pracy na równych zasadach z innymi obywatelami, w tym prawo do utrzymywania się z pracy wybranej przez siebie oraz akceptowanej na rynku pracy i w środowisku pracy, o charakterze otwartym, niewykluczającym i dostępnym dla tych osób,
- niedopuszczalna jest dyskryminacja ze względu na niepełnosprawność w odniesieniu do wszystkich kwestii dotyczących wszelkich form zatrudnienia, awansu zawodowego i warunków pracy zgodnych z zasadami bezpieczeństwa i higieny pracy,
- nieustannej ochrony wymagają prawa osób niepełnosprawnych (traktowania na równych zasadach z innymi obywatelami) do sprawiedliwych i korzystnych warunków pracy.

Zapowiadana na najbliższe miesiące ratyfikacja „Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych" przez polski Sejm otwiera nowe możliwości w walce o prawa i nowe szanse dla osób niepełnosprawnych. Wykorzystanie tych możliwości zależeć będzie jednak od aktywności samych środowisk osób niepełnosprawnych. Stawia to nowe wyzwania przed organizacjami pozarządowymi. Wymaga zwiększenia ich potencjału organizacyjnego oraz rozwinięcia nowych kompetencji i form pracy organizacyjnej. Wymaga także zmiany obszaru, zasad, stylu i metod działania.

W koncepcji realizowanego projektu duże znaczenie posiada także idea ścisłej współpracy organizacji pozarządowych oraz administracji publicznej w realizacji polityki aktywnej integracji wobec grup wykluczonych społecznie, w tym osób niepełnosprawnych. Idea ta została mocno wyeksponowana w podstawowym dokumencie Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki, w którym postuluje się jednocześnie wzmocnienie potencjału organizacji pozarządowych jako partnera tej współpracy. Czynnikiem ograniczającym współdziałanie jest bowiem niedostateczny potencjał organizacyjno-kadrowy: „Aby organizacje mogły skutecznie wypełniać przypisane im zadania, zwłaszcza te związane z realizacją zadań publicznych, i tym samym pełnić rolę partnera dla administracji publicznej, ich potencjał w tym zakresie musi zostać odpowiednio wzmocniony. Tylko takie podejście gwarantuje pełne wdrożenie zasady pomocniczości"[4].

Cele projektu

Celem ogólnym projektu jest zwiększenie potencjału i zdolności lokalnych ogniw organizacji do realizacji procesu aktywnej integracji w zakresie skutecznego aktywizowania społecznego i zawodowego osób z niepełnosprawnością w środowiskach lokalnych, a w tym rozwijanie współpracy organizacji pozarządowych z władzami i administracją samorządową.

Cele szczegółowe projektu obejmują:

- diagnozę potrzeb i aspiracji zawodowych i społecznych osób niepełnosprawnych w lokalnych środowiskach działania i rozwinięcie oferty programowej organizacji;
- podniesienie kompetencji pracowników i działaczy organizacji;
- rozwinięcie form życia organizacyjnego i metod działania;

4) „Program Operacyjny KAPITAŁ LUDZKI. Narodowe Strategiczne Ramy Odniesienia 2007–2013", Ministerstwo Rozwoju Regionalnego, Warszawa 2007, s. 82 – pełny tekst dostępny na stronie: http://www.efs.gov.pl/Dokumenty/Lists/Dokumenty%20programowe/Attachments/87/POKL_zatwierdzony_7092007.pdf

- poprawę komunikacji pomiędzy organizacjami a środowiskami ich działania, służącej wzrostowi mobilności osób niepełnosprawnych i upowszechnieniu wśród nich postaw aktywnego uczestnictwa w życiu zawodowym i społecznym;
- rozwinięcie współpracy organizacji zrzeszonych w PFON z władzami i administracją samorządową.

Główne zadania projektu

- **Przeprowadzenie badań socjologicznych**, służących identyfikacji potrzeb uczestnictwa w życiu zawodowym i społecznym czterech środowisk osób z niepełnosprawnością, dla których działają lokalne ogniwa każdej organizacji zrzeszonej w PFON. Badania aktualnie są prowadzone wśród osób z niepełnosprawnością, ich opiekunów oraz osób z otoczenia.
- **Wykonanie ekspertyz** dotyczących lokalnych ogniw organizacji zrzeszonych w PFON, w celu zdiagnozowania ich potencjału programowego i organizacyjnego na lokalnym szczeblu funkcjonowania, relacji z otoczeniem instytucjonalnym, stopnia przygotowania pracowników do stosowanych form i metod aktywnej integracji, a także ich potrzeb szkoleniowych w tym zakresie.
- **Przeprowadzenie seminariów doradczo-warsztatowych** na temat przygotowania nowoczesnej oferty programowej. Pierwsze z cyklu seminariów (dla Polskiego Związku Głuchych) odbyło się w dniach 9 -11 lipca br. Kolejne seminaria przeprowadzone zostaną we wrześniu. Uczestnicy lipcowego seminarium bardzo wysoko ocenili jego bezpośrednią przydatność dla prowadzonej działalności.
- **Przeprowadzenie konferencji** poświęconej dyskusji na temat wspierającej roli PFON w rozwijaniu działalności lokalnych ogniw organizacji zrzeszonych w PFON. Przewiduje się, że konferencja, której ważnymi uczestnikami będą pracownicy oraz liderzy organizacji, odbędzie się jesienią br.
- **Przeprowadzenie szkoleń** na temat sposobów wdrażania procesu aktywnej integracji. Szkolenia, których przeprowadzenie planuje się w okresie wrzesień 2011 r. – styczeń 2012 r. zostaną dostosowane do środowiskowej specyfiki każdej z organizacji. Programy i treści szkoleń skonkretyzowane zostaną w oparciu o wyniki przeprowadzonych badań własnych oraz innych dostępnych badań organizacji pozarządowych.
- **Przeprowadzenie kampanii informacyjno-promocyjnych**. Po przygotowaniu nowej oferty programowej, w środowiskach działania zostaną przeprowadzone kampanie informacyjno-promocyjne, promujące w środowisku osób z niepełnosprawnością postawy aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym oraz nowe relacje pomiędzy organizacjami pozarządowymi a środowiskami ich działania.
- **Przeprowadzenie w powiatach i gminach spotkań partnerskich**, służących rozwijaniu współpracy z władzami i administracją samorządową. W trakcie spotkań przedstawiana i dyskutowana będzie nowa oferta programowa lokalnych ogniw organizacji pozarządowych oraz zasady i formy współpracy. Kampania informacyjno-promocyjna oraz przeprowadzenie spotkań partnerskich planowane są na pierwszy kwartał przyszłego roku.
- **Opracowanie i wydanie publikacji książkowej** poświęconej zagadnieniom rozwoju organizacji pozarządowych oraz współpracy lokalnych instytucji pomocy i integracji społecznej w procesie wdrażania polityki aktywnej integracji. Publikacja przedstawi dorobek i doświadczenie projektu.

Z uwagi na przyjęte cele wiodącym adresatem projektu są liderzy lokalnych ogniw organizacji zrzeszonych w PFON z terenu województwa mazowieckiego. Do bezpośredniego uczestnictwa w projekcie zostanie zaproszonych 140 pracowników i działaczy, którzy bezpośrednio zajmują się integracją osób niepełnosprawnych i odgrywają kluczową rolę w modernizacji lokalnych struktur organizacyjnych. Są oni zapraszani do udziału w projekcie przez krajowe/regionalne władze swoich organizacji. Projektem zarządza zespół projektowy, a steruje Rada Programowa złożona z przedstawicieli Zarządu PFON i regionalnych władz organizacji zrzeszonych w PFON.

KĄCIK POEZJI

PORANEK

Budzi mnie świtem klekot bociana
Przecudny świergot słowika
Łąka w porannej mgle skąpana
Zając, który przez pole pomyka

Zielona żabka w skalnych roślinach
Zdaje się jeszcze drzemać
Dzięcioł swą pracę już rozpoczyna
Bez pracy kołaczy nie ma!

Lis rudy z gromadką dzieci
Omawia polowania plany
Kos z swego gniazdka na żer wyleciał
By jego małe głodu nie znały

Przyroda wolno z łóżka wstaje
W okno zagląda słońce
Na tacy radość życia podaje
Jak bukiet róż pachnących

Ryszard Rumas

JAK OCENIA SIĘ AKTYWNOŚĆ KLINICZNĄ W REUMATOIDALNYM ZAPALENIU STAWÓW?

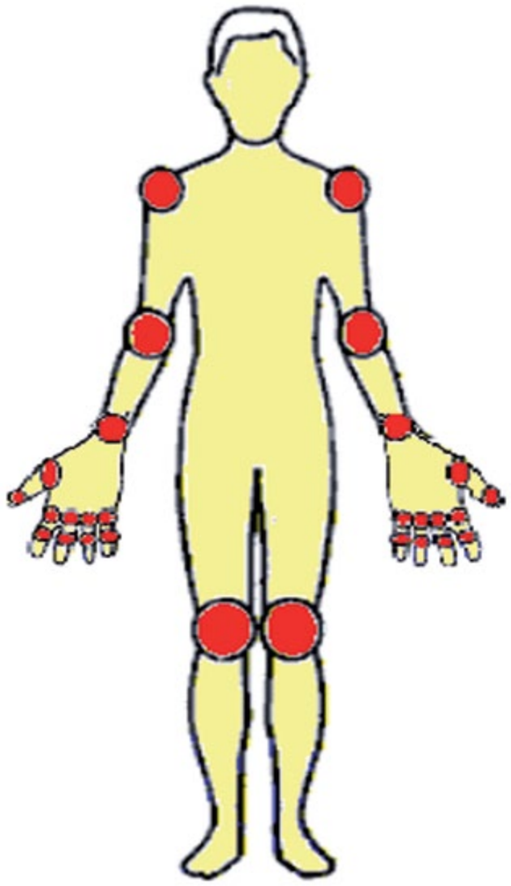
Opracowanie redakcyjne na podstawie „Podręcznik oceny klinicznej w reumatoidalnym zapaleniu stawów European League against Rheumatism (EULAR)", Warszawa 2008

Reumatoidalne zapalenie stawów (RZS) charakteryzuje się bólem i ograniczeniem ruchomości stawów. Typowy dla tej choroby jest jej postęp, który w przypadku niewłaściwego leczenia czy późnej diagnozy może doprowadzić chorego do niepełnosprawności. Dlatego od lat były prowadzone starania nad opracowaniem takiego współczynnika, który byłby łatwy w użyciu, a jednocześnie pozwalał na ocenę postępu RZS.

Ostatnio standardem stał się współczynnik DAS28 (od ang. Disease Activity Score). Łączy on ocenę 28 ściśle określonych stawów – oddzielnie bolesność i obrzęk (porównaj rysunek) z subiektywną oceną bólu przez chorego i badania krwi świadczące o stanie zapalnym.

Liczy się w pierwszej kolejności, ile stawów jest obrzękniętych, a ile bolesnych.

W czasie wizyty u lekarza lub samodzielnie kontrolując przebieg choroby (korzystając ze stron internetowych: http://www.das28.pl czy http://www.rzs.pl/rzs/ocena-aktywnosci-choroby.aspx), pacjent ocenia swoje samopoczucie w danym momencie (poziom dolegliwości bólowych, zmęczenie) w skali od 0 – 100, gdzie od 0 – 25 jest bardzo dobre samopoczucie, a od 75 – 100 bardzo złe. Jest to tzw. wskaźnik VAS (od ang. Visual Analogue Scale).



Dodatkowe do obliczenia DAS28 bierze się pod uwagę badania krwi świadczące o przebiegającym w organizmie stanie zapalnym: tj. OB. (odczyn Biernackiego – opad krwi) lub CRP (białko C-reaktywne).

Wzór na DAS28 jest skomplikowany, ale dla osób zainteresowanych matematyką wart przedstawienia. Jego opracowanie wymagało wielu obserwacji klinicznych i znalezienia powiązań pomiędzy objawami chorobowymi a stanem zdrowia chorego na RZS.

REMISJA	MAŁA AKTYWNOŚĆ RZS	UMIARKOWANA AKTYWNOŚĆ RZS	DUŻA AKTYWNOŚĆ RZS
DAS28 ≤ 2,6	2,6 < DAS28 ≤ 3,2	3,2 < DAS28 ≤ 5,1	DAS28 > 5,1

Obok wzór z wykorzystaniem wyniku badania OB:

$$DAS28 = 0{,}56 \times \sqrt{TEN(28)} + 0{,}28 \times \sqrt{SW(28)} + 0{,}70 \times \ln(OB) + 0{,}014(VAS)$$

gdzie:

TEN(28) – oznacza liczbę bolesnych stawów z 28

SW(28) – liczba obrzękniętych stawów

ln(OB) – logarytm naturalny liczby wyrażającej OB

Z uwagi ma łatwość uzyskania danych do obliczenia DAS28, jest on wykorzystywany również w programach terapeutycznych RZS i stanowi jeden z warunków kwalifikacji do leczenia biologicznego, oceny jego skuteczności i zakończenia terapii biologicznej.

Zgodnie z przepisami[1)], aby rozpocząć terapię biologiczną DAS28 mierzony u pacjenta 2 razy w miesiącu powinien przekroczyć za każdym razem 5,1. Leczenie uważa się za skuteczne, jeżeli DAS28 spadnie do poziomu poniżej 2,6 i ten stan utrzyma się przez kolejne 6 miesięcy stosowania leku.

O OCENIE TECHNOLOGII MEDYCZNYCH

Bożena Moskalewicz[2)]

Z PERSPEKTYWY POLSKIEJ

Każdy z nas dysponuje znacznym potencjałem radzenia sobie z dolegliwościami, przedłużającym się ograniczeniem funkcjonowania z bólem, z chorobą.

Dzieje rozwoju medycyny ujawniały coraz to większy zakres oferowanej pomocy osobom chorym i coraz większą skuteczność leczenia. Nowe możliwości ratowania i przedłużania życia ludzkiego dały podstawy do powszechnej wiary w medycynę i rozszerzanie wpływu lekarzy na życie społeczne. Tak więc, opieką medyczną obejmuje naturalne procesy fizjologiczne, jak ciąża i poród – a pod kontrolę systemu dostały się problemy o naturze społecznych patologii jak alkoholizm czy narkomania. Narzucona perspektywa (i władza) eksperta w sprawach zdrowia i choroby odebrała ludziom dawny potencjał radzenia sobie z zaburzeniami zdrowia. Gwarancją powodzenia terapii miała być postawa posłuszeństwa wobec zaleceń lekarza. Jednakże medykalizacja życia wytraciła swoją dynamikę i wyraźnie zmienia kierunek.

Uległy i podporządkowany pacjent, szczególnie w przewlekłym procesie leczenia, zmienia się w najlepszego obserwatora swojej choroby, aby po latach stać się „ekspertem" wnoszącym równie wiele do relacji z lekarzem leczącym co i sam lekarz.

1) ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA z dnia 22 grudnia 2010 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych (Dz. U. Nr 251 z dnia 29 grudnia 2010 r. poz. 1688)

2) członek grupy doradczej koalicji „Równość dla Zdrowia w Europie" (Health Equality Europe) ze strony polskiej

Proces transformacji ustrojowej uruchomił praktycznie nieograniczone możliwości tworzenia grup samopomocy. W istocie – w naszym kraju przez ostatnie ćwierć wieku – powstają kolejne organizacje pozarządowe, integrujące potrzeby i dążenie zróżnicowanych grup chorych.

Z kolei nowe organizacje rządowe, takie jak Agencja Oceny Technologii Medycznych, służąc Ministrowi Zdrowia obiektywnym doradztwem, w sprawie leków, szczepionek, urządzeń i sposobów postępowania z pacjentem z pewnością przyczyniają się do poprawy systemu opieki zdrowotnej.

Pojawia się jednak pewna strefa niemierzalnych w pieniądzu korzyści i strat: punkt widzenia pacjenta na nowe oceniane leki, urządzenia i procedury.

Ten punkt widzenia mogą przedstawić stowarzyszenia chorych.

Praca administracji rządowej i organizacji pozarządowych jest nie tylko pożądana jako istotna innowacja systemowa, ale praktycznie zalecana przez ekspertów unijnych.

Karen Fasey[1)]

Z PERSPEKTYWY EUROPEJSKIEJ

Wezwanie do uwzględnienia potrzeb chorujących osób w podejmowaniu decyzji dotyczących opieki zdrowotnej często wydaje się przytłumione koniecznością przezwyciężania trudności finansowych i potrzebą osiągania wysokiej skuteczności. Zasadnicze pytanie, jakie sobie dziś zadajemy to: „Czy możliwa jest opłacalność w systemie opieki zdrowotnej przy uwzględnieniu potrzeb i preferencji chorego?”

Odpowiedź brzmi: „tak”, jednak tylko przy zastosowaniu przejrzystych, systematycznych procedur, w których mogą uczestniczyć wszyscy zainteresowani oraz w których wszelkie dane podlegają jasnej i rzetelnej ocenie. Taki mechanizm został już opracowany, a jest nim proces oceny technologii medycznych (OTM). Jest to jednak proces złożony, charakteryzujący się znaczną różnorodnością w poszczególnych systemach opieki zdrowotnej i nie zawsze obejmujący wszystkie zainteresowane strony.

Ocena technologii medycznych jest we wszystkich przypadkach rezultatem procesu opartego na faktach, analizującego skutki zastosowania danej technologii medycznej z uwzględnieniem jej aspektów medycznych, społecznych, ekonomicznych i etycznych.

A zatem, jakich „faktów” tj. informacji, mogą dostarczyć chorzy? Chore osoby mają wiele do powiedzenia o każdym z aspektów oceny technologii medycznych, jednak ich najważniejszym wkładem może być opis korzyści lub działań niepożądanych związanych z daną technologią medyczną. **Nikt nie jest w stanie tak dobrze wyjaśnić wpływu choroby lub technologii medycznej na życie jak sam chory**. Nie jest jednak rzeczą łatwą nadanie tym jakże ważnym opiniom, potrzebom i preferencjom formy materiału dowodowego do wykorzystania przez instytucję zajmującą się oceną technologii medycznych. Stąd pomysł stworzenia takiego przewodnika.

Jego tekst jest adresowany do organizacji osób chorych, pragnących reprezentować ich interesy, jednak nadal szukających szczegółowych wyjaśnień, czym jest ocena technologii medycznych i jaką rolę mogą oni sami odegrać w tym procesie. W dokumencie przedstawiono typowe procesy w ramach oceny technologii medycznych oraz podano szczegółowe przykłady możliwego udziału chorych w takich aspektach oceny, jak obciążenie chorobą, skuteczność danej technologii medycznej oraz jej wpływ na najbliższe środowisko. Wyjaśniono również, w jaki sposób gromadzić informacje o doświadczeniach osób chorych oraz w jaki sposób przedstawiać te informacje na piśmie, dbając o jasność przekazu. Wskazówki dotyczące osobistego prezentowania danych mogą przydać się nam wszystkim!

Ocena odległych skutków zastosowania danej technologii medycznej oraz oszacowanie jej prawdziwej wartości są możliwe jedynie dzięki partnerskiej współpracy i skutecznemu zaangażowaniu w ten proces chorych, ich bliskich i opinii publicznej. Mam, zatem wielką przyjemność polecić ten przejrzysty i praktyczny przewodnik po procesach oceny technologii medycznych wszystkim Państwu – nie tylko pacjentom, opiekunom i innym osobom prywatnym, ale przede wszystkim ludziom bezpośrednio zaangażowanym w ocenę technologii medycznych, pragnącym stale zwiększać swoją wiedzę na ten temat.

1) Przewodnicząca Międzynarodowego Zespołu Lobbingowego na rzecz obywatelskiego udziału w procesie oceny technologii medycznych

Jolanta Grygielska

O CHOROBIE ZWYRODNIENIOWEJ RAZ JESZCZE

Opracowanie na podstawie materiału pt. „Osteoarthritis” opublikowanego dla chorych na stronie http://www.patient.co.uk, będącej platformą informacyjną opracowaną przez lekarzy i pielęgniarki

Choroba zwyrodnieniowa stawów jest najczęściej występującym schorzeniem reumatycznym. Atakuje głównie chrząstkę stawową i tkankę kostną.

Jak zbudowany jest staw?

Staw łączy 2 kości. Stawy, mięśnie i ścięgna umożliwiają wykonywanie ruchów i zapewniają ruchomość różnym częściom ciała.

Chrząstka jest twardą gładką tkanką znajdującą się na zakończeniu kości. W stawie znajduje się niewielka ilość płynu, który „naoliwia” staw, przez co ruch staje się płynny.

Płyn jest produkowany przez błonę maziową okalającą staw. Błona ta razem z więzadłami i mięśniami stabilizuje staw.

Co powoduje chorobę zwyrodnieniową stawów?

W zdrowych stawach w czasie codziennych aktywności przebiega proces regeneracji. Jednakże u niektórych ludzi proces ten przebiega niewłaściwie i prowadzi do rozwoju choroby zwyrodnieniowej stawów.

W stawach zaatakowanych przez chorobę chrząstka jest zużyta. Tkanka kostna przylegająca do chrząstki może być również zmieniona. Na zdjęciach rentgenowskich można zobaczyć nieprawidłowe wyrostki kostne tak zwane osteofity.

Zmianom kostnym może towarzyszyć zapalenie błony maziowej.

Czynniki sprzyjające rozwojowi choroby zwyrodnieniowej stawów

- Wiek. Częstość występowania choroby zwiększa się wraz z wiekiem. Jest to związane z osłabieniem naturalnych mechanizmów naprawczych organizmu.
- Genetyka. Zauważa się skłonności genetyczne do wystąpienia tego schorzenia.
- Otyłość. Choroba zwyrodnieniowa kolan (gonartroza) i bioder (koksartroza) częściej rozwija się u osób otyłych. Wiąże się to z przeciążeniem stawów i ewentualnie większym zniszczeniem.
- Płeć. Choroba częściej dotyka kobiety.
- Wcześniejsze złamania, uszkodzenia, deformacje. Dla przykładu: złamanie kości w okolicy stawu, uszkodzenie więzadła mogą powodować niestabilność stawu.
- Przeciążenie stawów związane z wykonywanym zajęciem/zawodem. Choroba kolan jest charakterystyczna np. dla sportowców, a łokcia dla osób pracujących młotami pneumatycznymi.

Kto choruje na chorobę zwyrodnieniową stawów?

Szacuje się, że około 14% populacji jest dotkniętych tym schorzeniem:

- W postaci pierwotnej choroba rozwija się w początkowo zdrowych stawach. Większość zachorowań występuje powyżej 50 roku życia. W wieku 65 lat połowa ludzi ma jakieś zwyrodnienie stawu. W wielu przypadkach zmiany zwyrodnieniowe jakiegoś stawu nie przeszkadzają w życiu codziennym. Natomiast 1 na 10 osób powyżej 65 roku życia jest niepełnosprawna z powodu zwyrodnienia najczęściej stawów biodrowych i kolanowych.

- Wtórna choroba zwyrodnieniowa stawów rozwija się w stawach wcześniej już zmienionych z różnych powodów. Na przykład rozwija się w uszkodzonych lub zdeformowanych stawach. Może więc dotyczyć młodszych osób.

Które stawy są zaatakowane?

Każdy staw może być zaatakowany chorobą, ale najczęściej są to biodra, kolana, stawy palców i dolnej części kręgosłupa. Nawet objęcie chorobą tylko jednego stawu może sprawiać dużo kłopotów w życiu codziennym.

Jakie są objawy choroby zwyrodnieniowej stawów?

- Ból, usztywnienie i ograniczenie zakresu pełnego ruchu w stawie są typowe.
- Może chorobie towarzyszyć ból i stan zapalny. Zazwyczaj jednak zaatakowany staw nie bywa nadmiernie spuchnięty, czerwony czy gorący. Jeżeli staw nagle spuchnie i będzie gorący, natychmiast trzeba poinformować o tym lekarza. Może to być bowiem zapalne schorzenie reumatyczne.
- Dotknięty chorobą staw wygląda na większy niż normalny. Wiąże się to zazwyczaj z nieprawidłowym rozrostem kości i uszkodzeniem chrząstki.
- Deformacje stawów bywają nieznaczne, ale mogą się nasilać.
- Mogą być problemy z chodzeniem, gdy zaatakowane jest kolano albo biodro. Może to być przyczyną częstszych upadków niż zwykle.
- Jeżeli znacznie zniszczony jest staw biodrowy, mogą być problemy z założeniem skarpetek i butów oraz z wsiadaniem i wysiadaniem z samochodu. U kobiet zmiany te mogą utrudniać życie seksualne.
- Może nie być żadnych objawów. Część osób może mieć widoczne zmiany na zdjęciach rentgenowskich ale choroba przechodzi bezobjawowo. Zdarzają się sytuacje odwrotne, gdy objawy są bardzo dokuczliwe, a zmiany widoczne na zdjęciach znikome.

Niestety objawy spowodowane chorobą mogą być przyczyną trudności ze spaniem, a ograniczenie mobilności – skutkować niezdolnością do pracy zawodowej czy podołania wszystkim obowiązkom rodzinnym.

Czy potrzebne są jakieś badania?

Lekarz często diagnozuje chorobę zwyrodnieniową stawów, opierając się na wieku, typowych objawach i badaniu chorych stawów. Badania rentgenowskie czy badania krwi nie są konieczne. Zdarza się, że lekarz zleca takie badania w celu upewnienia się co do postawionej diagnozy i wyeliminowania innych chorób.

Jakie są prognozy dla chorujących?

Ogólnie uważa się, że prognozy dla chorych nie są dobre ponieważ choroba zwyrodnieniowa stawów jest postępującą i poważną chorobą. Objawy zmieniają się. Zazwyczaj jednak stan zdrowia nie pogarsza się znacząco, a poziom ograniczenia sprawności jest typowy dla wieku.

Objawy zmieniają się w zależności od różnych czynników, na przykład od pogody. W ciepłych miesiącach zmniejszają się. Można powiedzieć, że po okresie nasilenia objawów, następuje okres całkiem dobry.

Co jest celem leczenia choroby zwyrodnieniowej stawów?

Na tę chorobę nie ma lekarstwa, które mogłoby wyleczyć ją do końca. Jest natomiast wiele środków, które mogą znacząco zmniejszyć jej objawy. Dla każdego lekarza celami leczenia powinny być:

- pomóc choremu zrozumieć chorobę i jak z nią żyć,
- zmniejszyć ból i sztywność,
- zwiększyć, a przynajmniej utrzymać ruchomość uszkodzonego stawu,
- ograniczyć uszkodzenia stawu,
- zmniejszyć niepełnosprawność wynikającą z choroby,
- zmniejszyć skutki uboczne stosowanych leków.

Pamiętaj, czasami coś trzeba wziąć, aby sobie pomóc. Prawdopodobieństwo wystąpienia choroby zwyrodnieniowej stawów jest tym większe im jesteś starszy, ale nie jest to część procesu starzenia się. Nie musisz żyć w bólu i być niepełnosprawny. Różne sposoby leczenia mogą złagodzić objawy.

Podstawowe sposoby leczenia choroby

Ćwiczenia

Ćwicz regularnie, jeśli to możliwe. Pomaga to utrzymać siłę mięśni, zachować dobrą formę i właściwy zakres ruchu w stawach. Dla wszystkich stawów najlepsze jest pływanie, ale inne ćwiczenia mogą być odpowiednie lub nie. Wiele osób może regularnie chodzić dla zdrowia.

Kontrola wagi

W przypadku nadwagi, warto zrzucić przynajmniej parę kilogramów. Już nawet nieduża utrata wagi pozwala na zmniejszenie dolegliwości w plecach, kolanach i biodrach.

Wkładki do butów i inne rozwiązania wspomagające

Część badań pokazuje, że przydatnym mogą być:

- opaski stabilizujące kolana,
- wkładki do butów,
- specjalna taśma przylepna[1)].

Dzięki tym zastosowaniom bardziej właściwie rozkłada się waga. Wykorzystanie opasek, wkładek czy taśm powinno być zgodne z zaleceniami fizjoterapeuty lub podiatry[2)]

Stabilizatory pomagają zmniejszyć dolegliwości bólowe i zwiększyć możliwości ruchowe również innych stawów.

1) Metodą wykorzystującą taśmy przylepne jest kinesiotaping. Polega ona na aplikacji na ciele, w ściśle określony sposób, specjalnej elastycznej taśmy. Właściwie przyklejona zmniejsza dolegliwości bólowe i pozwala na właściwe ustawienie mięśni. Wykorzystanie tej metody można zaobserwować u sportowców, mających na ciele naklejone kolorowe plastry.
2) Specjalista od stóp

Wspomaganie chodzenia

Jeżeli choroba zaatakowało biodra lub kolana, chodząc spróbuj używać kuli lub laski. Trzymaj ją w przeciwnej ręce niż zaatakowany staw (jeżeli uszkodzony jest staw w lewej nodze, kula powinna być w prawej ręce i na odwrót – nigdy po tej samej stronie). Kula odciąża chory staw, a przez to zmniejsza dolegliwości.

Fizjoterapia

Porady i leczenie u fizjoterapeuty są korzystne. Na przykład:

- porady, które ćwiczenia są odpowiednie, a które nie,
- porady jak utrzymać sprawność fizyczną,
- porady jak korzystać ze wspomagania – stabilizatory, wkładki, kule.

Również ćwiczenia wykonywane ze specjalistą powinny zmniejszyć objawy chorobowe.

Wspomaganie życia codziennego

Aby zmniejszyć dolegliwości, warto zapoznać się z rozwiązaniami, jakie można zastosować w domu, na przykład otwieracz do słoików czy butelek może bardzo ułatwić życie.

Inne terapie

- Część chorych uważa, że przeciwbólowo działa na nich TENS, czyli pulsacyjne prądy elektryczne.
- Niektórym pomaga akupunktura.
- Inni zmniejszają swoje dolegliwości bólowe poprzez gorące lub zimne okłady bolesnych stawów.

Leki i suplementy diety wykorzystywane w leczeniu choroby zwyrodnieniowej stawów

Paracetamol

Paracetamol[3)] jest najczęściej stosowany do zmniejszenia dolegliwości związanych z chorobą. Lepiej przyjmować go regularnie, aby unikać bólu niż przyjmować w razie potrze-

3) Paracetamol zawierają takie leki dostępne bez recepty jak np. Apap, Panadol, Codipar

by, gdy dolegliwości bólowe się już nasilą. Z uwagi na różne nazwy leków zawierających paracetamol należy unikać stosowania w tym samym okresie różnych leków przeciwbólowych. Może to doprowadzić do przedawkowania paracetamolu. Sam lek w dopuszczalnych dawkach (zgodnie z ulotką producenta) charakteryzuje się znikomymi działaniami niepożądanymi. Warto zaznaczyć, że jest to najczęściej przedawkowywany lek w Stanach Zjednoczonych i Wielkiej Brytanii.[4)]

Leki przeciwbólowe i jednocześnie przeciwzapalne

Leki przeciwbólowe działające przeciwzapalnie (tzw. niesteroidowe leki przeciwzapalne – w skrócie nlpz[5)]) można stosować zewnętrznie w postaci maści i żeli, smarując nimi bolesne stawy. Unika się wtedy efektów ubocznych związanych z doustnym stosowaniem tych preparatów.

Leki te można stosować drogą doustną w postaci tabletek. Z uwagi na działania uboczne, zwłaszcza ryzykowne dla starszych ludzi, muszą być stosowane tylko pod kontrolą lekarza. Stosuje się je zazwyczaj wtedy, gdy stosowane zewnętrznie specyfiki i leki przeciwbólowe nie dają oczekiwanego rezultatu. Zgodnie z zaleceniem lekarza mogą być stosowane krótkookresowo np. 1 – 2 tygodni.

Jakie mogą być działania uboczne przy stosowaniu niesteroidowych leków przeciwzapalnych?

- Krwawienie z układu pokarmowego. Ryzyko krwawienia wzrasta u osób powyżej 65 roku życia i u tych, którzy mają wrzody żołądka i dwunastnicy oraz u tych, którzy stale przyjmują małą dawkę aspiryny. Leki należy odstawić natychmiast i skonsultować się z lekarzem w przypadku „bezprzyczynowego" bólu brzucha, niestrawności, wymiotów i krwawienia z przewodu pokarmowego. Zazwyczaj, zlecając leczenie doustnymi nlpz, lekarz zapisuje leki osłonowe na przewód pokarmowy, które należy przyjmować stale w trakcie terapii lekami przeciwzapalnymi.
- Niektóre osoby chorujące na astmę, nadciśnienie, nerki i serce nie mogą przyjmować nlpz.

Iniekcje dostawowe

W przypadku stanu zapalnego stawu pomóc mogą zastrzyki steroidowe tzw. blokady.

Kapsaicyna

Kapsaicyna jako alkaloid zawarty w papryce (odpowiada za jej specyficzny ostry smak) ma działania przeciwreumatyczne. Stąd też stosuje się ją w maściach leczniczych. Stosując maści z kapsaicyną, należy uważać, aby nie posmarować skóry w miejscach uszkodzenia. Należy pamiętać, aby nie dotykać rękami oczu zaraz po posmarowaniu maścią. Należy również unikać przed i po smarowaniu gorącej kąpieli czy prysznica. Wszelkie specyfiki antyreumatyczne do stosowania zewnętrznego zawierające kapsaicyną mają w nazwie „Capsi".

Glukozamina

Glukozaminę traktuje się jako suplement diety. W naszym organizmie występuje jako jeden z budulców chrząstki stawowej. Istnieje teoria, że przyjmując glukozaminę, zapewnia się lepszą kondycję chrząstki, a nawet pomaga w jej odbudowie..

Zauważa się, że u niektórych osób przyjmujących glukozaminę zmniejszają się dolegliwości bólowe. Specyfik ten jest dostępny bez recepty (poza nielicznymi wyjątkami). Należy pamiętać, że siarczan glukozaminy powinno się stosować w dziennej dawce 1500 mg.

Jeżeli zaczyna się przyjmować ten specyfik, należy go brać 3 miesiące, aby zauważyć efekty. Przed rozpoczęciem terapii glukozaminą warto ocenić poziom bólu, aby mieć porównanie za kilka miesięcy.

Nie mogą przyjmować glukozaminy osoby uczulone na skorupiaki i przyjmujące leki przeciwzakrzepowe, z którymi może dojść do interakcji. Decyzję rozpoczęcia terapii siarczanem glukozaminy należy skonsultować z lekarzem.

Leczenie operacyjne

W niektórych przypadkach choroba zwyrodnieniowa stawów może doprowadzić do takiego zniszczenia stawu, że konieczna jest operacja ortopedyczna, polegająca na zastąpienie zmienionego stanem chorobowym stawu endoprotezą. Najczęściej dokonuje się wymiany stawów biodrowych i kolanowych, ale także wykonuje się operacje wymiany innych stawów.

Czego nie poleca się w leczeniu choroby zwyrodnieniowej stawów w Wielkiej Brytanii?

Kwas hialuronowy

Od pewnego czasu stosuje się dostawowo zastrzyki z kwasu hialuronowego[6)]. Zastrzyki te mają za zadanie wspomóc nawilżanie i amortyzację zniszczonego stawu. Potwierdzona naukowo skuteczność działania tego specyfiku jest na tyle niska, że brytyjska agencja oceny technologii medycznych nie poleca jej do stosowania.

Chondroityna

Chondroityna jest suplementem diety. W organizmie występuje jako jeden z budulców chrząstki stawowej. Również i w tym przypadku nie ma wystarczających dowodów na skuteczność tej substancji i rekomendacji jako środka wspomagającego leczenie chzs.

Artroskopia stawu

Jest to operacja polegająca na oczyszczeniu stawu bez jego otwarcia (poprzez wykonane przez ortopedę otwory i narzędzia w nie wprowadzone). Taka operacja jest zalecana jedynie w przypadku blokowania się kolana.

4) http://pl.wikipedia.org/wiki/Paracetamol
5) Np. Diclofen, Ibuprofen, Naproksen, Voltaren
6) W Polsce stosuje się specyfik o nazwie Hyalgan, częstotliwość stosowania ustala lekarz. Cena 1 ampułkostrzykawki 170 – 200 zł

Lill Due (Norwegia)

JAK ĆWICZENIA POPRAWIAJĄ MOJE ŻYCIE ZE SCHORZENIEM REUMATYCZNYM?

Autorka jest laureatką europejskiej edycji tegorocznego konkursu o nagrodę Edgara Stene'a. Tłumaczenie redakcji.

- Pas de chat! Prosto! Porządnie!

Moja nauczycielka baletu francuskiego była konkretna. Konkretna i ładna. Chodziła wkoło z pałeczką i dotykała nią naszych stóp kiedy nie były właściwie ustawione.

- Stań prosto! Wspaniale!

Jako dziecko pracowałam ile tylko było możliwe. Kiedy tańczyłam, byłam pogrążona w moim małym świecie. Moje ciało żyło swoim własnym życiem, gdy płynęłam po podłodze, w moich pointach, „pas de chat". Byłam giętka, elegancka, szczupła i silna.

Osiągnęłam wręcz niemożliwy poziom samokontroli i dyscypliny. Kontrolowałam każdy nerw i mięsień w moim ciele, aby mieć równowagę i siłę do tańczenia.

Kiedy skończyłam 18 lat zatańczyłam partię Kopciuszka ze szwedzkim Baletem Królewskim. W wieku 19 lat rozpoznano u mnie zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa, żyłam w ciągłym bólu. „Musisz żyć normalnie" – mówili mi lekarze – „Praca jest bardzo ważna, aby nie dopuścić do zesztywnienia kręgosłupa. ZZSK może prowadzić do zrostu kręgów, to może zniszczyć Twoje stawy. Najgorszym scenariuszem jest konieczność operacji i wstawienia implantów". Mówili mi to wszystko, ale ja nie chciałam słuchać. Ja chciałam tańczyć. Wytańczyć cały ten ból, sztywność i przerażające słowa. Tańczyłam, kiedy czułam się dobrze, gdy było źle - zostawałam w łóżku. Co z moją przyszłością? Nauka, praca, rodzina? „Spróbuj żyć normalnie" – powiedzieli lekarze. - „To ważne, aby pracować, ale balet nie jest odpowiedni dla Ciebie. Nie możesz zostać zawodową tancerką, ważne jest natomiast, by być silnym i giętkim, aby nie zesztywnieć."

Ćwiczyłam na basenie i chodziłam na fizykoterapię. Moje życie przewróciło się do góry nogami, ale mogłam pozostać nadal aktywna. Tańczyłam na basenie, tańczyłam w środku i płakałam, że nikt mnie nie widzi. Mimo to nie przestawałam wierzyć. Miałam nadzieję, że któregoś dnia ból ustąpi i powróci moje dawne życie. Bez utykania przy chodzeniu, tańcząc, żyjąc… bez bólu.

„Niestety, nie ma innego wyjścia, musimy wstawić endoprotezy biodrowe" – powiedzieli doktorzy, gdy miałam 24 lata. Nie mogłam tego pojąć. Czułam się tak, jakbym dostała obuchem w głowę. Wymiana bioder, wstawienie endoprotez? Przeciąć moje mięśnie, wdarcie się w moje kości, wstawienie metalu do mojego ciała? Co z moim baletem? – to było wszystko o czym byłam wtedy w stanie pomyśleć. Do tego momentu nie miałam zamiaru całkiem zrezygnować, ale teraz…

Jedyne, co chciałam zrobić, to zostać na zawsze w łóżku. „Czy cokolwiek ma sens, jeśli nie mogę tańczyć?" – myślałam sobie.

Stałam tam w szpitalnym korytarzu, w depresji, przerażona i pełna obaw. „Co teraz będzie ze mną? Czy jestem tą samą osobą od kiedy zachorowałam? Czy jestem nadal małą baletnicą, która była giętka i elegancka i która mogła płynąć po podłodze w pointach?"

Stałam w szpitalnym korytarzu oparta na balkoniku. Nagle jakbym usłyszałam głos mówiący po francusku do mnie: „Pas de chat! Porządnie! Napięcie! Koncentracja! Utrzymać!" Mogłam prawie poczuć zapach potu z pokoju baletowego i delikatne uderzenie pałeczki na moich nogach. Pamiętałam jak radziłam sobie w tańcu nawet, gdy moje palce były obolałe i przekrwione. Zamknęłam oczy i nagle uświadomiłam sobie, że pozostałam tą samą osobą. Zaczęłam iść wolnym krokiem i wtedy każdy nerw i mięsień zaczął mnie słuchać tak jak to było, gdy tańczyłam. Dyscyplina! Rzeczywiście płynęłam po korytarzu z balkonikiem. W środku tańczyłam partię Kopciuszka, na zewnątrz byłam młodą kobietą ze świeżo wszczepionymi endoprotezami biodrowymi.

Z odkryciem przeze mnie nowego sposobu „tańczenia" przyszła myśl nie poddawania się. Mogłam poczuć, że przejmuję kontrole nad moim ruchem. Ból zmniejszał się po chwili. I nawet jeżeli było bolesne wykonywanie ruchu i czynności, używanie mięśni, które były przecięte, mogłam stopniowo coraz bardziej obciążać moje nowe biodra. Mogłam znowu chodzić! Przed operacją było to niemożliwe – po miesiącach fizykoterapii mogłam „tańczyć".

W sobie pozostałam tańczącą baletnicą, gdy ćwiczyłam na basenie czy z terapeutą. Bez samodyscypliny i samokontroli wyniesionych z baletu nie mogłabym sobie poradzić. Zawsze będę trzymać się tańca, przynajmniej w moim sercu, mimo przewlekłej choroby i sztucznych stawów. Nie możesz poddawać się, gdy jesteś w takiej sytuacji, bo doprowadzisz do jej pogorszenia – będziesz słaby i sztywny. Musisz się ruszać, znaleźć nowy sposób używania swojego ciała w taki sposób, aby zachować jego funkcje w możliwie najlepszym stanie. Pozostałam Kopciuszkiem. Tańczę inaczej. Tańczę mój własny „pas de chat".

Brygida Widera

FIONA[1)]

Dzieciństwo

Czas beztroskich zabaw. Z rówieśnikami z naszej ulicy wykorzystujemy każdy moment na wspólne zabawy. Gonitwy, wyścigi, włóczęgi po polach i lasach. Sanki, łyżwy i lepienie bałwanów to zimowe zajęcia. Latem w ruchu jest piłka i rower oraz własne nogi!

Szkoła

Rowerowe wyścigi do szkoły świetnie wyrabiały kondycję. W szkole nauczyciel od wychowania fizycznego to pasjonat ruchu! Wygrywamy turnieje w siatkówce, w piłce ręcznej. Najbardziej lubię bieganie. Po skończeniu szkoły podstawowej mam pokaźny stosik dyplomów i kilka medali. W liceum proponują mi klasę sportową, ale wybieram profil biologiczno-chemiczny, bo przecież będę pielęgniarką. Dawno ten zawód przećwiczyłam na moich misiach i lalkach!

Dorosłość

Zgubiłam w poważnej dorosłości moje sportowe pasje. W codziennym „zabieganiu" i nawale obowiązków zapomniałam o radości jaką daje ruch!

Choroba (Reumatoidalne Zapalenie Stawów)

Obserwuję z zazdrością i podziwem! Ile kroków i ruchów wykonuje ekspedientka.

1) Praca jest laureatką polskiej edycji Konkursu Edgara Stene'a 2011

Moim cudem jest ruch bez bólu po krioterapii!

Moim bólem duchowym – pożegnanie butów na obcasie.....

Ciąg dalszy

Żałoba i bunt na przemian. Nie będę wykonywać tych nudnych ćwiczeń gimnastycznych! I tak boli i tak jestem chora!

I tak to trwało

Drobiazgowe planowanie przeróżnych czynności, aby starczyło czasu, sił oraz wytrzymałości na ból. Zachodzi zależność wprost proporcjonalna. Im bardziej jestem chora, tym więcej planuję a działania nie ma wcale.

Stowarzyszenie „Milenium”

Uczymy się ćwiczeń dla chorych reumatycznie od Hani Żechowskiej ze Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków z Warszawy. W grupie raźniej. Jesteśmy ambitne, dlatego spotykamy się na sali gimnastycznej i ćwiczymy pod okiem fachowca. Moment nieuwagi, niefortunny upadek i mam złamanie kręgu lędźwiowego. Grupa nie daje za wygraną. Kolejno organizujemy gimnastykę na pływalni, ćwiczymy Tai Chi, zaliczamy Nordic Walking. Wszystkie zajęcia mają jedną wadę. Są przerywane i w miarę czasu trwania frekwencja maleje. Trudno dostosować zajęcia w grupie w odniesieniu do aktualnego stanu zdrowia i możliwości ruchowych poszczególnych uczestników.

Buty

Mam kolekcję butów. Nie z wyboru, ale z konieczności. Zdeformowany, obolały staw skokowy to nie lada wyzwanie. Najgorzej wypadają buty ortopedyczne. Najlepiej buty sportowe. O obcasach dawno już zapomniałam oraz o tym, że fason butów zupełnie nie pasuje do stroju i wyglądam fatalnie. Teraz liczy się fakt, żebym mogła wyjść z domu i dojść tam gdzie mam to zaplanowane. Dziwnym trafem, zimą miejsca postojowe dla niepełnosprawnych są najlepszym miejscem składowania odgarniętego śniegu!

Niespodzianka

Otwieram oczy, za oknem słońce i ptaki! Wszystko się rusza. Na błękitnym niebie leniwie płyną chmury, stukają obcasy przechodnia, przejeżdża auto. Wyciągam lewą rękę spod ciepłej kołdry. Warto rozstać się z przyjemnym ciepełkiem, aby przywitać się z Fioną. Mieszka ze mną od roku. Ma mięciutką, kolorową sierść - futerko. Duże, uważne, mądre oczy w obwódce długich rzęs, a do tego czarny, wilgotny nosek i stojące uszka. Całości dopełnia zakręcony puszysty ogonek, cztery łapki i tułów długości... w sam raz! Fiona to jeden wielki wulkan ruchu i radości! Los podarował mi najlepszy „przyrząd” do rozruszania takich opornych osobników jak ja.

Bez trudu odczytuję sygnały Fiony kiedy prosi:

- Rzuć mi piłką, i jeszcze raz i jeszcze wiele razy!!!

- Chodź, pobaw się ze mną na podwórku!

- A teraz czas na spacer! Już czas!!! No chodź wreszcie! Nie marudź, nie wykręcisz się! Przecież mnie kochasz!!!

Tak! Bardzo ją kocham. Chcę, żeby była szczęśliwa, żeby zapomniała, że inny człowiek wyrzucił ją na ulicę, kiedy była malutkim bezbronnym szczeniaczkiem. Więc rzucam piłką i bawię się na podwórku jak dziecko. Chodzę na spacery i już nie mogę się doczekać wiosny i lata, kiedy zabawy i spacery są najdłuższe i najciekawsze!!! Z takim kompanem, jak moja malutka suczka Fiona, naprawdę jest odlotowo!

Pomimo choroby

Czy to możliwe? Co takiego zrobił mały kundelek?

Już wiem. Przypomniałam sobie z dzieciństwa! To proste!

Życie to ruch! A ja się ruszam, więc cieszę się życiem!!! Pomimo choroby.

Zaproszenie do Konkursu Edgara Stene’a 2012

Tradycyjnie jak co roku Europejska Liga do Walki z Reumatyzmem (EULAR) zaprasza do udziału w europejskim konkursie o nagrodę Edgara Stene’a. Warunkiem uczestnictwa jest przesłanie do dnia 15 grudnia 2011 r. eseju o objętości 2 stron maszynopisu na temat:

„Pokonywanie codziennych wyzwań w schorzeniu reumatycznym”

w wersji papierowej na adres:

Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków,
ul. Spartańska 1, 02-637 Warszawa
z dopiskiem „Konkurs Stene’a”

i/lub:

w wersji elektronicznej na adres mailowy: *reuma@idn.org.pl*

wraz ze zgodą na publikację zawierającą imię i nazwisko autora, jego adres, adres mailowy, telefon kontaktowy oraz proponowany tytuł eseju.

Wybrana przez jury najlepsza praca będzie reprezentować Polskę w konkursie europejskim. O wygraniu polskiej edycji konkursu autor zostanie poinformowany i poproszony o dosłanie kilku zdjęć – w tym jednego portretowego – związanych z tematem konkursu i informacji o sobie takich jak: wiek, zawód, sytuacja rodzinna oraz skąd dowiedział się o konkursie i dlaczego w nim wziął udział.

Główna wygrana to 2000 EUR i udział wraz w Kongresie EULAR w Berlinie w czerwcu 2012 r.

ÉDITH PIAF – WSPANIAŁA PIOSENKARKA MIMO RZS[1)]

Édith Piaf urodziła się jako Édith Giovanna Gassion 19 grudnia 1915 w Paryżu. Jej matka pochodziła z Livorno we Włoszech, po ojcu była Francuzką, a po matce pół-Włoszką i pół-Berberyjką. Zarabiała śpiewając w kawiarni jako Line Marsa. Jej ojcem był uliczny akrobata, wcześniej występujący w teatrze. Edith swoje imię otrzymała po brytyjskiej pielęgniarce Edith Cavell, która w czasie I wojny światowej została stracona za pomoc w ucieczce francuskim żołnierzom z niewoli niemieckiej.

Dzieciństwo i młodość spędziła w Normandii i w Paryżu, wychowywana przez babkę i częściowo ojca. W wieku 3 do 7 lat była prawie niewidoma z powodu zapalenia rogówki. W jednej z biografii pojawia się wzmianka o jej pielgrzymce do św. Teresy z Lisieux i odzyskaniu wzroku. Mając 14 lat, zaczęła występować razem z ojcem. Rok później usamodzielniła się i zaczęła śpiewać na ulicach Paryża. Jej talent dostrzegł w 1935 impresario Louis Leplée. Od niego to otrzymała propozycję występów w jego kabarecie „Le Gerny's" przy Champs-Élysées, pod pseudonimem „La Môme Piaf" (wróbelek), który stał się później znany milionom wielbicieli jej talentu, zastępując jej rodowe nazwisko. W 1936 miała pierwsze nagranie dla wytwórni Polydor. W czasie wojny występowała w lokalach, mając kontakty z francuskim ruchem oporu.

Słynęła z niebywałej ekspresji i dramatyzmu w wykonywaniu piosenek specjalnie dla niej pisanych. Jej chropowaty i stosunkowo niski głos, kontrastował z drobną sylwetką (147 cm), co fascynowało widzów m.in. w paryskiej Olympii, z którą była przez lata związana.

Śpiewała także w Stanach Zjednoczonych, Ameryce Łacińskiej i w Europie odnosząc spore sukcesy. Oprócz jej talentu, widzów przyciągała otaczająca Piaf legenda, wynikająca z jej bogatej przeszłości, a także nieudane związki uczuciowe, które z jednej strony zwiększały dramatyzm jej recitali, a z drugiej pogłębiały chorobę, z którą zmagała się heroicznie do końca życia. Na reumatoidalne zapalenie stawów zachorowała około 30 roku życia. Deformacje stawów można było dostrzec w czasie jej występów, gdy poruszała się, utykając, po scenie i gdy unosiła ręce. Dodatkowo jej stan zdrowia pogorszył się po wypadku samochodowym. Życie Edith Piaf i jej zmagania z RZS w sposób realistyczny zostało przedstawione w filmie biograficznym „Niczego nie żałuję – Edith Piaf" z 2007 r.

Osiągnąwszy szczyty kariery zaczęła pomagać młodym piosenkarzom, ułatwiając im start artystyczny (m.in. Yves Montand, Gilbert Bécaud, Charles Aznavour). Krytykowana przez wielu przyjaciół w październiku 1962 wyszła za młodszego od siebie o 21 lat Theophanisa Lamboukasa znanego jako Théo Sarapo, któremu również usiłowała pomóc w karierze piosenkarskiej. Pomimo braku społecznej akceptacji dla tego związku, Lamboukas okazał się jej wiernym przyjacielem, opiekującym się troskliwie piosenkarką aż do jej śmierci.

Piaf zmarła na raka wątroby 10 października 1963 w Grasse, mieście na Riwierze Francuskiej słynącym z przemysłu perfumeryjnego. Została pochowana na cmentarzu Père Lachaise w Paryżu. Charles Aznavour stwierdził, że w dniu jej pogrzebu pierwszy raz od zakończenia II wojny światowej ruch w Paryżu zamarł. Na jej pogrzebie zebrało się około 40 tysięcy ludzi (niektórzy twierdzą, że nawet 100 tysięcy). Na jej grobie zawsze leżą świeże kwiaty.

1) Oprac. red. na podstawie stron internetowych m. in. http://www.rheumatoidarthritisguy.com/2009/06/piaf-no-i-regret-nothing/

Dla wielu osób jej muzyka stała się inspiracją do pisania własnych piosenek. Twórczość artystyczna Piaf to już klasyka francuskiej piosenki. Pomimo upływu ponad 40 lat od śmierci piosenkarki i nowych trendów w muzyce, jej piosenki są chętnie słuchane na całym świecie i wznawiane przez wydawnictwa muzyczne.

W 1977 w Paryżu przy Crespin du Gast nr 5, powstało Muzeum Edith Piaf, w całości poświęcone artystce. Założycielem i właścicielem Muzeum jest Bernard Marchois, będący jednocześnie sekretarzem stowarzyszenia przyjaciół Edith Piaf - „Amis d'Edith Piaf". Stowarzyszenie działa od 1967.

Popiersie Edith Piaf stoi w Kielcach w Alei Sław na Skwerze Harcerskim jako jeden z 40 pomników upamiętniających wielkich przedstawicieli światowej kultury.

Popiersie Edith Piaf w kieleckiej Alei Sław.

KĄCIK POEZJI

GONITWA

gdzie jest cisza
tropiona przeze mnie
zawsze o poranku
w porę umykająca

przyłapuję ją
w zgiełku dnia

ma oczy szeroko rozwarte
jak zdziwione dziecko
rysuje kreski na moim czole
jakby nie wiedziała
że nie mogę się spóźnić

Zaza Wilczewska

* * *

najważniejsze w człowieku
jest jego serce jeśli
pomieści i ciebie
i mnie
i czuły dotyk przyrody…

najważniejsze w człowieku
jest jego serce jeśli
ma czas dla mnie i dla ciebie
i przyjaźnie patrzy w nasze oczy…

Wiesław Janusz Mikulski

KONFERENCJE PRASOWE REF

Dnia 4 stycznia 2011 w siedzibie Polskiej Agencji Prasowej w Warszawie Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Reumatyków „REF" zwołała konferencję prasową, na której zostało przedstawione zaniepokojenie środowiska chorych metodami stosowanymi przez Ministerstwo Zdrowia w związku z leczeniem biologicznym zapalnych chorób reumatycznych.

Jednym z efektów tej konferencji było pojawienie się w mediach listu otwartego do Pani Minister Zdrowia, w którym postawiono pytania dotyczące procedur stosowanych przez Ministerstwo w wyborze i stosowaniu tzw. „terapii inicjującej":

Dnia 24 lutego 2011 w siedzibie Polskiej Agencji Prasowej w Warszawie odbyła się kolejna konferencja prasowa zwołana przez Ogólnopolską Federację Stowarzyszeń Reumatyków „REF" dotycząca leczenia biologicznego zapalnych chorób reumatycznych. W czasie konferencji zostało m. in. przedstawione zaniepokojenie środowiska chorych i reumatologów wynikającego ze zmiany systemu rejestracji chorych w programach terapeutycznych.

ŚWIATOWY DZIEŃ REUMATYZMU 2011

Jak co roku 12 października będziemy obchodzić Światowy Dzień Reumatyzmu. Na lata 2011 i 2012 zostało przyjęte przez EULAR PARE (Stały Komitet Europejskiej Ligi do Walki z Reumatyzmem ds. osób z chorobami reumatycznymi) hasło: „Ruch usprawnia". Celem jest zwrócenie uwagi na rolę aktywności fizycznej w chorobach reumatycznych. Planuje się liczne działania promujące to hasło. Będzie strona internetowa promująca różne formy ćwiczeń, konkurs fotograficzny, kalendarz i wiele innych.

W Polsce planowana jest między innymi akcja informacyjna o chorobach reumatycznych poprzez zachęcenie osób chorych i ich wspierających do noszenia przypiętej do ubrania zielonej kokardki w tygodniu, w którym przypada 12 października.

STOWARZYSZENIE REUMATYKÓW I ICH SYMPATYKÓW SKOŃCZYŁO 18 LAT

Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków 22 stycznia obchodziło 18 rocznicę wpisania do rejestru sądowego. Od tego czasu Stowarzyszenie utworzyło nowe koła, włączyło się aktywniej w działalność społeczną i polityczną. Od początku XXI wieku dołączyło do wydawców materiałów dla chorych. Na poziomie regionalnym w dalszym ciągu działa na zasadach grup samopomocy, obejmując swoją aktywnością chorych i ich najbliższych.

Osoby, które nadeślą rozwiązania wszystkich zadań za rok 2011 wraz z kuponami zamieszczonymi w „Złotym Środku" do 15 stycznia 2012 r., wezmą udział w losowaniu bezpłatnych prenumerat na rok 2012.

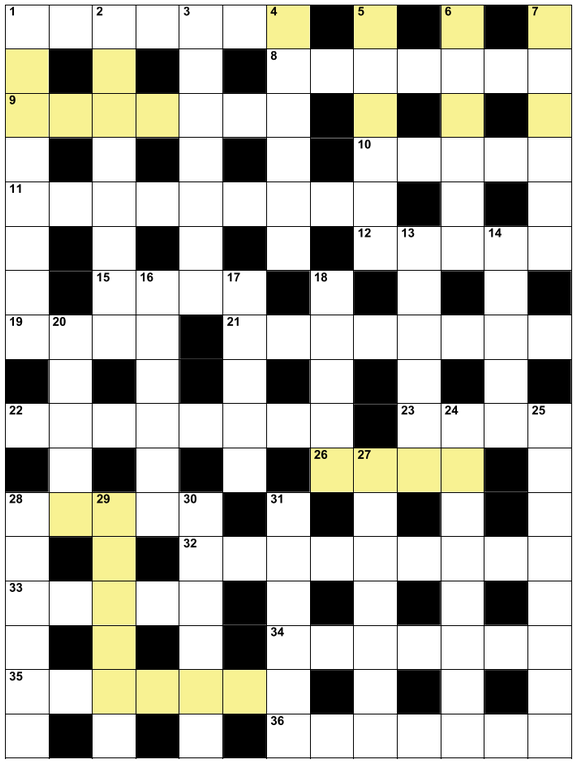
REBUS

Rebus anagramowy z serii „Teleturnieje"

Należy odgadnąć treść rysunków, a następnie poprzez przestawienie liter znaleźć rozwiązanie – 3-wyrazowe o początkowych literach: P, N, M.

_ _ _ _ _ / _ _ _ / _ / _ _ _ _ _

KRZYŻÓWKA



Niektóre określenia w krzyżówce są z przymrużeniem oka. Znajdują się tu również trzy wspaki tzn. odgadnięte wyrazy należy wpisać od tyłu – miejsca wpisu do odgadnięcia.

Wyrazy z kolorowych pól czytane rzędami utworzą pięciowyrazowe rozwiązanie (trzy wyrazy po angielsku, dwa po polsku) hasło Światowego Dnia Reumatyzmu na lata 2011 – 2012.

Poziomo:

1) wiara w wyższość własnej płci,
8) Wieńczysław, aktor,
9) kiedyś to była prywatka, a dziś,
10) Tony, były premier Wielkiej Brytanii,
11) państwo w Azji, ze stolicą w Biszkeku
12) szwajcarska „cebula" z grecką literą,
15) uchwyt ślusarski,
19) dekret carski,
20) łączy Napoleona z Abbą,
22) źle wykonuje pracę,
23) grało Wojskiemu,
26) klub Gerarda Cieślika,
28) można na niego coś wrzucić,
32) ma niejedno imię, patrz „Złoty Środek" nr 23,
33) do wyboru: klub piłkarski, miasto, wino, opłata (homonimy)
34) nie wierzchnie,
35) wygładza powierzchnię, nie równik,
36) największy prorok Starego Testamentu.

Pionowo:

1) gipsowy rzemieślnik,
2) „czterdziestolatek" ruszył Ziemię,
3) utwory nie wydane za życia pisarza,
4) bardzo duże skupisko osób i ludzi,
5) nie razem lub trzeci osobnik bez butów,
6) w muzyce: żywo,
7) powiernica, doradczyni męża stanu lub artysty,
13) w nim jak w garncu,
14) może być z kapustą,
16) buduje domy,
17) róża, goździk, tulipan itp.,
18) Jerzy i Maciej – aktorzy,
20) ……., bo jedzie łamaga,
24) podstrunnica (takie coś np. w skrzypcach),
25) prąd mu się nie oprze,
27) korytarz pochylony w kopalni, nikt nie upadł,
28) np. …… o stanie państwa,
29) załatwił ją pilot Wieńczysław Maresz w 1956 r.,
30) między Rakiem a Koziorożcem na namiocie,
31) kiedy ojciec Mateusz wróci do szpitala w Leśnej Górze.

KUPON 1/2011

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

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
Pomorskie Stowarzyszenie
Osób z Chorobami
Reumatycznymi
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“
kom. 502-387-971

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