27/28

2/2012 jesień/zima
1/2013 wiosna/lato

ZŁOTY ŚRODEK

magazyn chorych reumatycznych

- Leczenie biologiczne
- Zalecenia dietetyczne
- Noblistka z rzs

Stowarzyszenie ma 20 lat

Egzemplarz bezpłatny

ISSN 1643-9430

Wydawca*:*
Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków im. Hanki Żechowskiej przy współpracy Instytutu Reumatologii w Warszawie

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

Redaktor: Jolanta Grygielska

Korekta: Jerzy Kaleta

Projekt logo: Marek Happach

Przygotowanie do druku: opracowanie graficzne, skład. KANN-PRESS, tel. 22 615 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" dostępny nieodpłatnie w stowarzyszeniach, w redakcji i na stronie internetowej Stowarzyszenia (zakładka „Publikacje").

W projekcie okładki wykorzystany rysunek pacjenta - ucznia szkoły działającej przy Klinice Wieku Rozwojowego I. R. w Warszawie - bardzo dziękujemy.

ZŁOTY ŚRODEK

Czas biegnie coraz szybciej. Jeszcze nie do końca zatarły się wrażenia wakacyjne, a już szybkimi krokami przyszła jesień i zima.

Zwłaszcza ta ostatnia pora roku jest dla nas reumatyków szczególnie trudna. I nawet nie potrafią osłodzić jej święta Bożego Narodzenia i Nowy Rok – jedyny czas, kiedy po szaleństwie przygotowań następuje okres pełnego wyciszenia, rodzinnych spotkań, nadrabiania zaległości czytelniczych i realizacji ulubionych zadań.

Zawsze o tej świątecznej porze roku towarzyszy mi wrażenie jakby ktoś specjalnie spowalniał bieg czasu, aby dać nam szansę odczuć niesamowitą atmosferę i rozejrzeć się wokół siebie.

Szarość codzienności na przełomie dwóch lat rozświetlają tysiące dekoracji i to niezależnie, w którym miejscu w Europie czy na świecie – coś w tym jest niesamowitego i niepowtarzalnego.

Dopiero potem nadchodzi normalność często wymagająca od nas więcej niż wydaje nam się, że zdołamy podołać. Śliskie ulice, autobusy zatrzymujące się daleko od krawężnika – wszystko to wymaga od nas momentami nadludzkiego wysiłku, a potrzeba tak mało, aby było inaczej.

Ten nowy rok to rok, w którym króluje hasło „Starzejmy się zdrowo" i wbrew pozorom hasło to dotyczy nas wszystkich od najmłodszych lat zgodnie z zasadą: lepsze życie – lepsza starość.

Oczywiście nie na wszystko mamy w życiu wpływ, ale to jak dbamy o siebie, zależy głównie od nas. Hasło europejskiego konkursu o nagrodę Edgara Stene'a 2013 jest tego najlepszym wyrazem: „Rozwijasz się albo giniesz - moja tajemnica jak starzeć się zdrowo mimo choroby układu ruchu". I aż się prosi dodać: „wybór należy do Ciebie!".

Rozwijać się można w każdym wieku. Zawsze można podjąć kolejne wyzwanie: zapisać się na wykłady, na które wcześniej nie było czasu, dołączyć do grupy zumby i razem ćwiczyć przy muzyce, zmienić swoje niezdrowe przyzwyczajenia choć odrobinę, nie czekając na specjalną okazję.

Początek roku sprzyja postanowieniom, ale muszą one być realne, aby ich realizacja dawała nam satysfakcję, a nie prowadziła do frustracji.

Jolanta Grygielska

Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków im. Hanki Żechowskiej

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

NAUKA

5 **Leki biologiczne - teraźniejszość i przyszłość reumatologii**
dr Maria Maślińska

PRAKTYKA

8 **W kuchni z reumatyzmem**
oprac. red.

10 **Zalecenia dietetyczne dla chorych na RZS według szwajcarskiej dietetyczki**
Jolanta Grygielska

14 **10 dobrych rad – młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS) w duńskiej szkole**
oprac. red.

15 **Aktywność miesiąca**
oprac. red.

PROFILE

26 **Jak pokonuję wyzwania mojej choroby**
Raija Heimonen

28 **Pod flagą igrzysk paraolimpijskich z reumatoidalnym zapaleniem stawów**
Jolanta Grygielska

31 **Moja pierwsza górska wyprawa**
Juraj Drobny

32 **Poczet znanych reumatyków – Noblistka z RZS**
oprac. red.

34 **Znani o RZS**
oprac. red.

20 LAT MINĘŁO

36 **O Stowarzyszeniu słów kilka**
Jolanta Grygielska

37 **Reminiscencje**
Jerzy Kaleta

38 **Kilka słów na 20-lecie**
Brygida Widera

20 LAT MINĘŁO c.d.

39 **Powiedzieli na uroczystości 20-lecia o działalności Stowarzyszenia**
oprac. red.

LEKTURY

41 **10 obaw związanych z zapaleniem stawów**
oprac. red.

44 **Leczenie biologiczne w chorobach reumatycznych**
oprac. red.

46 **Nie tylko dla dzieci – Karolek i Koala**
oprac. red

W SKRÓCIE

48 **Turnus edukacyjno--zdrowotny w Zbąszyniu**

48 **Światowy Dzień Reumatyzmu**

49 **Europejskie Dni Zdrowia Mięśni i Stawów w Brukseli**

49 **Jesienna konferencja EULAR PARE w Zurychu**

49 **20-lecie Stowarzyszenia**

KĄCIK POEZJI

7 **Wśród zieleni**
Wiesław Janusz Mikulski

35 **Jesień**
Ryszard Rumas

ROZRYWKA

(red. Jerzy Kaleta)

51 **Krzyżówka** ——— *dla każdego*

52 **Rebus**

52 **Logogryf** ——— *do lat 18*

52 **Labirynt**

dr Maria Maślińska

LEKI BIOLOGICZNE - TERAŹNIEJSZOŚĆ I PRZYSZŁOŚĆ REUMATOLOGII

Leki biologiczne są lekami, w których wykorzystuje się biotechnologię i naturalne reakcje układu odpornościowego niewłaściwie funkcjonującego m. in. w zapalnych chorobach reumatycznych. Wiele określeń występujących w artykule pokazuje złożoność procesów zachodzących w organizmie człowieka, a ich zrozumienie wymaga wiedzy naukowej. (red.)

Ostatnie dwudziestolecie przyniosło przełom w leczeniu chorób z autoagresji, zawdzięczamy go rozwojowi biotechnologii, a przede wszystkim rozszerzaniu wiedzy o układzie immunologicznym człowieka[1] i roli wielu białek. Wynikiem wieloletnich badań naukowców skupionych na poznawaniu mechanizmów powodujących rozwój chorób, w których istotą jest zapalenie są **leki biologiczne**. Te leki to często przeciwciała[2] monoklonalne skierowane przeciwko białkom naturalnie występującym w organizmie. Podane chorym w postaci zastrzyku podskórnego czy wlewu dożylnego blokują zjawiska doprowadzające do rozwoju choroby zapalnej.

Celem leczenia jest zmniejszenie i optymalnie wyciszenie aktywności choroby, czyli tzw. remisja, ale też uniknięcie jej powikłań jak niepełnosprawności oraz depresji, która często towarzyszy chorobom przewlekłym. Czas trwania leczenia zależy od schorzenia i indywidualnej reakcji organizmu chorego. Po uzyskaniu remisji leczenie lekiem biologicznym bywa przerywane, a kontynuowane jest leczenie lekami modyfikującymi przebieg choroby przede wszystkim metotreksatem. Jeśli dojdzie do ponownego zaostrzenia choroby możliwy jest również powrót do leczenia lekiem biologicznym.

Celem terapii biologicznej w zesztywniającym zapaleniu stawów (ZZSK) czy chorobie Leśniowskiego-Crohna jest zablokowanie białka TNF-alfa (Tumor NecrosisFactor), które u chorych nasila proces zapalny. Lekami blokującymi TNF są etanercept, adalimumab, certolizumab-pegol czy infliksimab[3].

W reumatoidalnym zapaleniu stawów (RZS) oprócz leków tzw. anty TNF-alfa stosuje się obecnie również leki blokujące inne cytokiny[4] jak IL6, leki działające na hamowanie limfocytów B (rytuk-

1 Schemat funkcjonowania układu odpornościowego przedstawiony jest w artykule prof. Stanisława Lufta: „Leczyć człowieka a nie chorobę", „Złoty Środek" nr 6, http://www.reuma.idn.org.pl/zloty6.pdf (red.)

2 Inaczej immunoglobuliny, rodzaj białek uczestniczących w odpowiedzi odpornościowej (red.)

3 Są to leki znane pod nazwami handlowymi: Enbrel, Humira, Cimzia, Remicade (red.)

4 Białka wpływające m. in. na pobudzenie komórek biorących udział w odpowiedzi odpornościowej (red.)

symab[5] - anty CD20), mające wpływ na czynniki kostymulujące jak abatacept[6].

Również leki biologiczne znalazły zastosowanie w leczeniu łuszczycowego zapalenia stawów, tocznia rumieniowatego układowego. Trwają badania nad wprowadzeniem leków biologicznych do leczenia innych układowych chorób tkanki łącznej. Zastosowanie leków biologicznych nie ogranicza się jedynie do reumatologii – znalazły one miejsce w leczeniu łuszczycy skóry, rozrostowych chorób układu chłonnego (niektóre typy białaczek). W zaawansowanej osteoporozie przy nieskuteczności bisfosfonianów i zaawansowanym wieku pacjenta sięga się już obecnie po denosumab[7] będący przeciwciałem dla tzw. RANK-ligandu odpowiedzialnego za resorpcję kości. Próbuje się również zastosować leki biologiczne w leczeniu stwardnienia rozsianego (SM). Leki biologiczne stosuje się także w onkologii w leczeniu czerniaka skóry czy w przypadku nowotworów sutka.

Kiedy rozpoczynamy leczenie biologiczne? Wtedy, gdy tradycyjne metody leczenia lekami modyfikującymi przebieg choroby w określonym czasie nie przyniosą efektu i mimo intensywnego leczenia (w przypadku RZS dwoma lekami, w tym metotreksatem w dawce 25 mg tygodniowo) utrzymuje się aktywność zapalna. Aktywność choroby zarówno znajduje swoje odbicie w badaniach laboratoryjnych – jak przyspieszone OB, zwiększone CRP, zmiany w proteinogramie, ale również w odczuciach chorego i w przypadku RZS objawia się większą liczbą zajętych chorobą stawów (obrzęk, ból), czasem trwania sztywności porannej (powyżej 1 godziny) i określanej przez chorego w tzw. skali VAS (visual analog scale) oceny aktywności choroby (od 0-100mm). By oszacować aktywność choroby i mieć narzędzie porównawcze powyższe parametry zostały ujęte we wskaźniku DAS 28, który stał się podstawą oceny nie tylko aktywności RZS, ale również skuteczności leczenia.

W przypadku ZZSK również powstał wskaźnik oceny aktywności choroby BASDAI, w ŁZS to tzw. wskaźnik PASI. Taka wiedza i ocena wymienionych wskaźników stała się niezbędna dla lekarza, by mógł on zakwalifikować pacjenta do leczenia biologicznego jak również w trakcie prowadzonego leczenia móc porównywać efekt terapii. Jednak nim sięgnie się po lek biologiczny należy wykluczyć potencjalne infekcje (dróg oddechowych, moczowych itd.), możliwość istnienia utajonej gruźlicy czy zakażenia wirusami zapalenia wątroby. Należy również skontrolować podstawowe badania laboratoryjne jak: morfologia, enzymy wątrobowe (ASPAt, ALAT, GGTP), kreatyninę i badanie ogólne moczu.

Większość leków biologicznych stosowanych w reumatologii nie jest zarejestrowana w monoterapii i zostało udowodnione naukowo, że powinny by stosowane równocześnie z metotreksatem. Zwiększa to ich skuteczność między innymi w wyniku hamowania tworzenia w organizmie chorego przeciwciał blokujących działanie leku biologicznego. Część leków jak etanercept, adalimumab czy tocylizumab[8] zostało zarejestrowanych w monoterapii - ma to znaczenie w przypadku przeciwwskazań do leczenia metotreksatem. Gama leków biologicznych rozszerza się systematycznie jak i wiedza o ich możliwościach terapeutycznych, ale też rośnie wiedza o działaniach niepożądanych jak możliwość reaktywacji utajonych infekcji, wpływu na wzrost enzymów wątrobowych, zmianę profilu lipidowego, obniżenia ilości krwinek białych. Rzadko, ale jednak raportuje się bezpośrednie reakcje organizmu chorego po podaniu leku szczególnie na drodze dożylnej. Obserwacje długofalowe zaś zwracają uwagę na zwiększone ryzyko rozwoju chorób nowotworowych po niektórych spośród tych leków. Oczywiste jest, że w trakcie terapii biologicznej pacjent pozostaje pod ścisłą kontrolą lekarza.

Leczenie lekami biologicznymi jest kosztowne (roczna kuracja pochłania nawet 30 tys. zł i więcej). W przypadku RZS i ZZSK, ŁZS, MIZS (młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów) funkcjonują stworzone przez Narodowy Fundusz Zdrowia programy lekowe (wcześniej terapeutyczne) umożliwiające leczenie i pokrycie kosztów terapii przez NFZ.

Niewątpliwie leki biologiczne stanowią przełom we współczesnej medycynie i odmieniły całkowicie oblicze reumatologii. Nie mają jednak wpływu na liczbę chorych zapadających na choroby reumatyczne i nie zwalniają od konieczności wnikliwej diagnostyki, jak najwcześniejszego postawienia rozpoznania i rozpoczęcia agresywnej terapii lekami modyfikującymi przebieg choroby.

KĄCIK POEZJI

* * *

wśród zieleni
jak w podniebnym schronie
kryję swoją twarz

woda szemrze
wśród wierzb
kąpiących swe włosy

brzoza zielonym ramieniem
osłania mnie
przed upałem dnia ...

Wiesław Janusz Mikulski

5 Mabthera (red.)
6 Orencia (red.)
7 Prolia (red.)
8 Roactembra (red.)

W KUCHNI Z REUMATYZMEM

Opracowanie redakcyjne na podstawie http://arthritis.about.com

Przygotowywanie posiłków samodzielnie w domu może być przyjemnością, ale w przypadku schorzenia reumatycznego staje się nie lada wyzwaniem. Warto zatem podejść do gotowania w taki sposób, aby w dalszym ciągu przynosiło ono więcej satysfakcji niż zbędnego cierpienia.

1. Staraj się wykorzystywać przygotowane już częściowo posiłki np. zamrożone, aby zaoszczędzić energię niezbędną do przygotowania posiłku.
2. Planuj posiłki wcześniej. Gotuj wtedy, kiedy czujesz się dobrze i nie jesteś tak zmęczona. Przygotowane wcześniej posiłki wykorzystasz w złe dni.
3. Rozplanuj właściwe rozłożenie wykorzystywanych w kuchni przedmiotów np. nie kładź często wykorzystywanej deski do krojenia na najwyższej półce. Często używane przedmioty i te, które są ciężkie, nie umieszczaj na wysokości powyżej ramion i poniżej kolan. Unikniesz w ten sposób zbędnego sięgania czy schylania się.
4. Ciężkie przedmioty umieszczaj na wysokości pasa – będzie je łatwiej przenieść, lżejsze powyżej.
5. Najczęściej używane naczynia ułóż oddzielnie, a nie jeden na drugim. Dzięki temu nie musisz wyjmować wszystkich naczyń, kiedy potrzebujesz wyjąć tylko jedno.
6. W celu ograniczenia konieczności kręcenia się po kuchni, ułóż przedmioty w logiczny sposób, np. otwieracz do konserw przy konserwach, naczynia w szafce przy zmywarce.
7. Zanim przystąpisz do przygotowywania posiłku, wyjmij wszystkie składniki, które będą potrzebne do jego przygotowania i ułóż na blacie. Kiedy to zrobisz, usiądź sobie. Przygotowując posiłek na siedząco, zaoszczędzasz 25% energii. Pracując, opieraj przedramiona na blacie – zmniejszasz w ten sposób zmęczenie mięśni.
8. Unikaj korzystania z garnków i rondli trudnych do utrzymania w czystości.
9. Staraj się mieszać od razu składniki w naczyniu, w którym potrawa może być podana, aby uniknąć zmywania dużej liczby naczyń.
10. Kupuj lekkie naczynia, aby uniknąć zbędnego przeciążania stawów.
11. Przenoś ciężkie naczynia przy pomocy obu rąk, umieszczając jedną pod garnkiem - w przypadku gorących naczyń w rękawicy kuchennej – drugą ustabilizuj naczynie.
12. Mleko i inne napoje wlewaj, używając obu rąk. Umożliwi to równomierne rozłożenie obciążenia na stawy obu rąk zamiast nadmiernego obciążenia jednej ręki.
13. Chcąc otworzyć butelkę lub słoik, ustaw je na wilgotnym ręczniku. Ułóż prawą dłoń na wieczku, naciśnij go w dół i obróć słoik lewą ręką zgodnie z ruchem wskazówek zegara. W ten sposób wykorzystujesz swoje stawy w najbardziej bezpieczny sposób. Po pierwszym otwarciu butelki lub słoika, zakręć je lekko.
14. Używaj narzędzi elektrycznych wszędzie tam, gdzie jest to możliwe. Nie umniejszy to jakości potraw, ale odciąży stawy i zmniejszy zmęczenie.
15. Krojąc, trzymaj nóż jak sztylet, co zmniejsza ryzyko zniekształceń w stawach.
16. Używaj folii aluminiowej do przygotowywania mięsa. Eliminuje to znacznie problem umycia naczynia. Wystarczy wyrzucić folię.
17. Jak tylko możesz, unikaj pracy w stałym pochyleniu – jeżeli kuchenka jest zbyt niska, usiądź obok niej.
18. Jeżeli tylko poczujesz zmęczenie, przerwij pracę lub poproś o pomoc. Gdy ból i/lub zmęczenie odczuwasz zaczynając gotować, zrezygnuj z przygotowania pracochłonnego posiłku. Zrobisz go, gdy poczujesz się lepiej i będziesz mieć wokół siebie osoby do pomocy.
19. Używaj odpowiednich narzędzi i sprzętu pomagających w przygotowaniu posiłku. A więc: kuchenki mikrofalowej, zmywarki do naczyń, elektrycznej krajalnicy, elektrycznego noża, blendera, garnków i rondli z dwoma uchami, odpowiednich otwieraczy do konserw, butelek i słoików.

Urządzamy kuchnię

1. Urządź swoją kuchnię w sposób prosty, ale efektywny.
2. Ułóż naczynia, przypory, narzędzia itp. blisko miejsca, gdzie będą używane.
3. Zamontuj takie uchwyty szafek, jakie będą dla Ciebie łatwe do otwarcia.
4. W szafkach zrób poprzeczne przegrody tak, aby każdy garnek miał swoje miejsce.
5. Przyprawy umieść w szufladzie, a nie wysoko w szafce.
6. Do przechowywania kawy, cukru, mąki użyj plastykowych pojemników z łatwo otwieraną przykrywką zamiast ciężkich metalowych pojemników.
7. Używaj lekkich naczyń i garnków.
8. Wybieraj sztućce i kuchenne przybory z rączkami łatwymi do trzymania.

9. Takie urządzenia jak piekarnik powinny mieć panel kontrolny z przodu, aby łatwo można było odczytać.
10. Wszelkiego rodzaju drobne sprzęty elektryczne znacząco ułatwiają pracę w w kuchni.
11. Ustaw tak lodówkę, aby drzwi zamykały się automatycznie.
12. Wszystkie często używane przedmioty umieść na wysokości pomiędzy ramionami a kolanami – zmniejszy to konieczność schylania się i sięgania.
13. Do przechowywania żywności zakup łatwo otwierające się pojemniki.
14. Używaj plastykowych klipsów zamiast gumek do zamykania torebek.

Zamiast podsumowania: _____

1. Wymień wszystko co niewygodne w Twojej kuchni. Pamiętaj o pogrubieniu uchwytów.
2. Urządzając kuchnię po nowemu, pamiętaj o zasadach bezpieczeństwa.
3. Umieść piekarnik na optymalnej dla Ciebie wysokości. Szuflada piekarnika powinna być wysuwana na teleskopowych wysięgnikach tak by nie ryzykować, że wszystko „oprze" się na twoich rękach.
4. Kuchnia urządzona w sposób prosty i łatwodostępny daje więcej niezależności.

Jolanta Grygielska

ZALECENIA DIETETYCZNE DLA CHORYCH NA RZS WEDŁUG SZWAJCARSKIEJ DIETETYCZKI

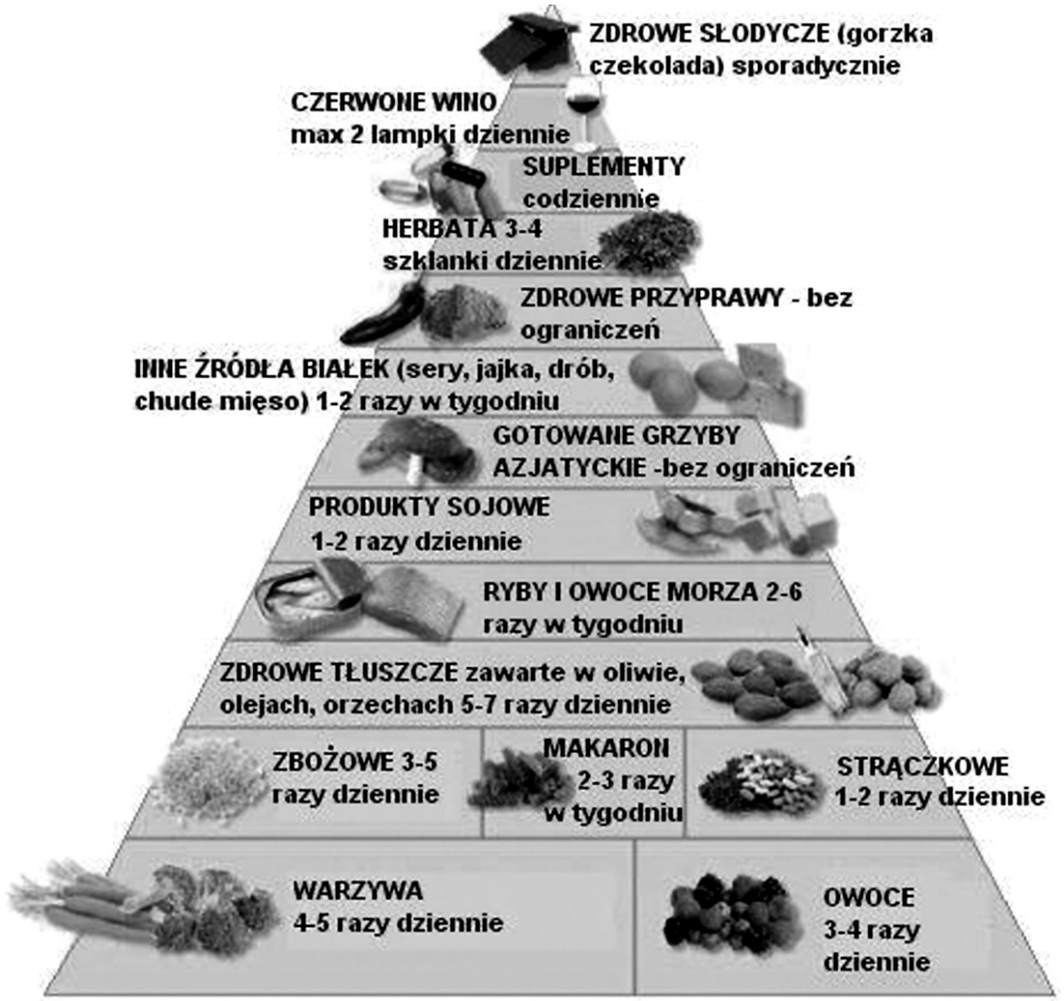
Materiał opracowany na podstawie artykułu Annelie Scheifele z ośrodka Praxis im Zentrum w Rorschach w magazynie „Info" nr 120 z lipca 2011 r.

Sposób odżywania się, tradycje kulinarne, kultura jedzenia mają znaczący wpływ na jakość życia.

Sposób spożywania posiłków jest odwzorowaniem osobowości. Picie i jedzenie są integralną częścią naszego życia, tworzenia więzi społecznych, wzajemnego oddziaływania na siebie.

Nie ma dowodów na to, że sposób odżywiania ma wpływ na zachorowanie na reumatoidalne zapalenie stawów (RZS), ale warto znać możliwości oddziaływania sposobem odżywiania się na jakość życia w chorobie. Warto pamiętać, że jedzenie nie może zastąpić leczenia, ale może je wspomagać.

Znane są produkty spożywcze, które mogą zmniejszyć dolegliwości bólowe i ograniczyć sztywność poranną. Są również takie, które mogą zaostrzyć objawy choroby.



Przeciwzapalna piramida żywieniowa według dr. Weila ze Stanów Zednoczonych za www.drweil.com (tłum. red.)

Prawidłowe odżywianie może zmniejszać skutki uboczne leków, ułatwiać utrzymanie właściwej wagi, zmniejszyć zagrożenie dolegliwościami serca i układu krążenia czy osteoporozą.

Dieta śródziemnomorska _____

Najlepsze dla zdrowia jest odżywianie zróżnicowane, kolorowe z przewagą warzyw i owoców. Uważa się, że kuchnia śródziemnomorska najbardziej sprzyja chorym na RZS:

– spożywanie posiłków w dobrej atmosferze, pełnej spokoju i wypoczynku,
– obfitość warzyw i ryb, niewiele mięsa (głównie czerwonego),
– spożywanie świeżych owoców,
– ryż, ziemniaki, produkty zbożowe i do tego makaron,
– woda jako podstawowy napój.

Bogata w warzywa dieta śródziemnomorska stanowi profilaktykę choroby wieńcowej, daje poczucie sytości bez nadmiaru kalorii, a więc nie sprzyja nadwadze. Zawarte w warzywach i owocach mikroelementy zabezpieczają potrzeby życiowe organizmu.

Przeciwutleniacze

Witaminy i inne składniki odżywcze zawarte w owocach i warzywach mają wpływ na funkcjonowanie organizmu. Przeciwutleniacze zabezpieczają komórki przed niekorzystnymi dla organizmu reakcjami wywołanymi przez kontakt z tlenem. Jak działa przeciwutleniacz można sprawdzić, skrapiając świeżo pokrojone jabłko sokiem z cytryny – sok będący przeciwutleniaczem spowolni proces brązowienia jabłka. Hasło „nie mniej niż 5 dziennie" określa minimalną liczbę porcji owoców i warzyw. Zakłada, że w ciągu dnia powinno się zjeść około 1 kilograma tych produktów spożywczych. Pierwszeństwo powinny mieć warzywa i owoce sezonowe.

Owoce i warzywa zaleca się jeść w każdej formie. Dodawanie do posiłków ziół, najlepiej świeżych, zwiększa przyswajanie substancji. W przypadku osób, które mają problemy ze spożywaniem wystarczającej ilości warzyw i owoców zaleca się stosowanie suplementów, by pokryć zwiększone zapotrzebowanie na przeciwutleniacze.

Wielonienasycone kwasy tłuszczowe

Oprócz przeciwutleniaczy na zmniejszenie stanów zapalnych wpływają nienasycone kwasy tłuszczowe. Wśród tych kwasów zwracają uwagę kwasy omega-3 występujące w olejach roślinnych m. in. takich jak: rzepakowy, lniany, sojowy. Dodanie jednej łyżki oleju dziennie do swojego pożywienia pozwala na zmniejszenie stanów zapalnych w organizmie. Można również dodawać orzechy do sałatki.

Miłośnicy ryb znajdą kwasy omega-3 głównie w tłustych rybach takich jak: śledź, tuńczyk, łosoś, makrela, sardynka, węgorz, ale inne ryby również zawierają korzystne dla organizmu kwasy.

W kuchni śródziemnomorskiej ryby powinny pojawić się na talerzu co najmniej 2 razy w tygodniu i to jako danie główne.

W przypadku problemów z nadwagą i konieczności przejścia na dietę o niskiej zawartości tłuszczu zaleca się spożywanie tłustych ryb i roślin strączkowych z umiarem. Można także przyjmować kwasy omega-3 w postaci kapsułek żelowych jako suplement diety. Osoby nie lubiące lub nie tolerujące ryb w swojej diecie powinny skonsultować się ze specjalistą, celem uzgodnienia sposobu zastąpienia innymi produktami.

Ważną informacją jest to, że olej arachidonowy jest kwasem omega-6, który w przeciwieństwie do kwasów omega-3 sprzyja stanom zapalnym i należy go spożywać z dużą ostrożnością. Występuje on w mięsie, podrobach, w drobiu przyrządzonym ze skórą, w wyrobach wędliniarskich, żółtku jaja i wielu innych produktach zwierzęcych.

Przyjmuje się, że mięso i jajka powinno spożywać się nie więcej niż 2 razy w tygodniu. Oczywiście zaleca się spożywanie produktów z hodowli najbardziej naturalnych – w Szwajcarii polecany jest nabiał z mleka od krów alpejskich. Produkty mleczne zaleca się dla zrównoważenia zapotrzebowania organizmu na składniki w nich zawarte (głównie białko i wapń) 4 razy dziennie.

Problemy z nadwagą i trawieniem

Przyjmowanie glikokortykosteroidów często prowadzi do niechcianego przybrania na wadze. Może temu zapobiegać kuchnia śródziemnomorska dzięki dużej ilości warzyw i owoców, ryb, nabiału i roślin strączkowych bogatych w białko, a małej zawartości mięsa. W przypadku problemów z trawieniem warzywa i owoce powinny być gotowane, ale tak, aby straciły jak najmniej wartości odżywczych – najlepiej na parze. Ocet w sałatkach można zastąpić kwaśnym mlekiem lub sokiem owocowym. Ziemniaki (a właściwie ich sok), napar z rumianku lub krwawnika z dodatkiem świeżo startego imbiru łagodzą dolegliwości trawienne.

Opłacalna inwestycja

Zastosowanie diety śródziemnomorskiej o niskiej zawartości tłuszczu bogatej w składniki odżywcze może na początku „przyprawić o ból głowy", ale jest to działanie pozwalające na zmniejszenie stanu zapalnego. Zmiany w sposobie odżywiania powinny być wprowadzanie stopniowo. Jednocześnie nie należy się obawiać produktów mrożonych, pakowanych próżniowo, liofilizowanych, itp.

Nietolerancje pokarmowe

U chorych na RZS wiele produktów spożywczych może wywoływać różne reakcje: zwiększenie dolegliwości bólowych, zaostrzenie zapalenia, alergię, nietolerancję pokarmową. Z tego powodu konieczne jest obserwowanie reakcji organizmu na spożywane produkty.

Jeżeli ustali się powiązania pomiędzy spożywanymi produktami a reakcjami na nie, można je wyeliminować z diety. Dobrze jest upewnić się, co do działa-

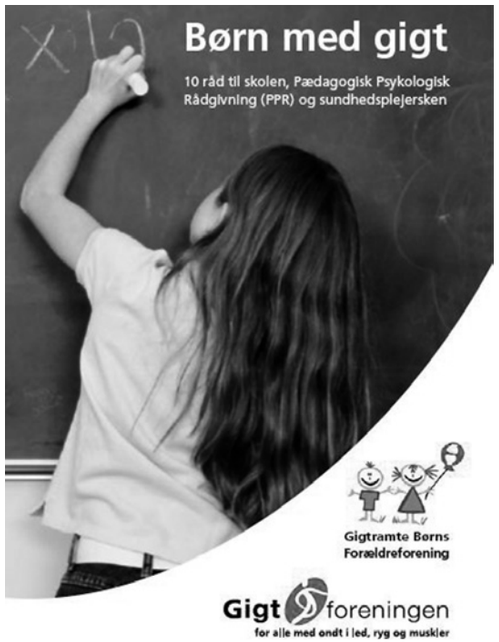
nia danego produktu poprzez zastosowanie testu prowokacji polegającego na świadomym spożyciu podejrzanego o zwiększenie dolegliwości produktu. W przypadku nietolerancji całej grupy produktów (np. zbożowych czy mlecznych) niezbędna jest konsultacja z dietetykiem. Konieczna bowiem jest eliminacja jednej grupy produktów i zastąpienie jej przez spożywanie innych produktów w taki sposób, aby uniknąć niedoborów.

Głodówka

Robienie sobie głodówek, ale takich z piciem wody, soków owocowo-warzywnych niesłodzonych, herbatek ziołowych i wywarów z warzyw, może zmniejszyć dolegliwości bólowe w RZS. Zwłaszcza wtedy, gdy po głodówce przejdzie się na dietę bezmięsną przez okres co najmniej 3 miesięcy. Poprawa stanu zdrowia wiąże się ze zmniejszenie spożycia kwasu arachidonowego mającego negatywny wpływ na stan zapalny, z drugiej strony zmiana diety może wywołać zwiększenie wydzielania kortyzonu związane ze stresem wywołanym zmianą diety. Należy liczyć się z tym, że poprawa nastąpi jedynie w okresie głodówki, a po niej wszystko wróci do stanu poprzedniego. Może się również okazać, że głodówka spowodowała niedobór składników pokarmowych, co może również mieć wpływ na stan zdrowia. Głodówka nie jest zalecana osobom z niedowagą i chorujących na dnę moczanową.

10 DOBRYCH RAD – MŁODZIEŃCZE IDIOPATYCZNE ZAPALENIE STAWÓW (MIZS) W DUŃSKIEJ SZKOLE

Opracowanie redakcyjne na podstawie „Børn med gigt 10 råd til skolen, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) og sundhedsplejersken"



1. **Szkoła.** Niezbędne jest powiadomienie szkoły o przewlekłej chorobie dziecka i wyjaśnienie jej specyfiki. Zalecane jest uczęszczanie przez dziecko do szkoły ogólnodostępnej. W przypadku trudności warto skorzystać z dostępnych form pomocy.
2. **Dialog.** Konieczny jest dobry dialog pomiędzy szkołą a rodzicami w sprawie dziecka ze specjalnymi potrzebami. W celu zapewnienia dziecku holistycznego podejścia do zaistniałej sytuacji, niezbędne jest zaangażowanie różnych specjalistów.
3. **Podręczniki szkolne**. Dziecko musi mieć dwa zestawy podręczników, aby nie musiało ich codziennie nosić tam i z powrotem pomiędzy szkołą a domem.
4. **Ergonomia.** Konieczne jest dostosowanie miejsca pracy w domu i w szkole – odpowiednie krzesło, biurko z ruchomym blatem.
5. **Komputer.** Najlepszy dla dziecka jest przenośny komputer o wadze do 1 kg, aby łatwo mogło przenosić go pomiędzy szkołą a domem.
6. **Nauka pozaszkolna.** Jeżeli dziecko jest nieobecne w szkole ponad 15 dni z powodu choroby, powinno mieć stworzone warunki do nauki poza szkołą.
7. **Transport.** Transport specjalny dziecka do szkoły powinien być tak zorganizowany, aby z niego korzystać jedynie w okresie zaostrzenia choroby.
8. **Dostępność.** Jeśli dziecko ma trudności z chodzeniem po schodach, zajęcia nie powinny odbywać się na piętrze. Wszystkie toalety powinny umożliwiać dziecku skorzystanie z nich nawet w przypadku poruszania się o kulach czy na wózku.
9. **Gimnastyka i sport.** Bywają okresy, że zapalenie stawów jest na tyle aktywne, że dziecko nie może uczestniczyć w zajęciach. Ważne jest, aby dziecko brało w nich udział, kiedy tylko może.
10. **Przedmioty artystyczne.** Zajęcia powinny być tak organizowane, aby również dziecko ze sztywnością stawów było w stanie w nich uczestniczyć.

AKTYWNOŚĆ MIESIĄCA

Opracowanie redakcyjne na podstawie www.worldarthritisday.org

Taniec

Niezależnie od gustu wśród różnych tańców, od tych wolnych do tych żywiołowych, każdy może wybrać coś dla siebie.

Do niektórych tańców niezbędny jest partner, inne tańczone są w grupie czy indywidualnie.

Możesz tańczyć nawet siedząc. W niektórych krajach są kursy tańca i konkur-

sy dla osób poruszających się na wózkach inwalidzkich.

W niektórych tańcach obowiązują określone kroki, inne możesz tańczyć jak chcesz. Ale zawsze tańczenie niezależnie od Twojego wyboru jest wspaniałą aktywnością dla chorych na schorzenia reumatyczne.

Trzy powody, dla których warto tańczyć!

- **Taniec angażuje ciało i umysł** – słuchając muzyki i skupiając się na krokach, uwalniasz swój umysł od stresu i bólu, przez co cieszysz się tańcem.
- **Taniec uspołecznia** – chodząc na kurs tańca czy dołączając się do tańczącej grupy lub idąc na tańce z przyjaciółmi – zawsze spotykasz ludzi i się bawisz.
- **Taniec poprawia wytrzymałość, elastyczność, równowagę, koordynację ruchów** – różne rodzaje tańca wpływają różnie na każde z powyższych zdolności.

Nie rezygnuj z tańca, jeżeli uważasz, że masz problemy z koordynacją ruchów i nie masz wrodzonego poczucia rytmu. Są metody, aby i Ciebie nauczyć tańca. Nawet jeżeli nie potrafisz naśladować każdego kroku, zawsze możesz improwizować i poruszać się w swoim rytmie! Jeżeli nie masz odwagi poproś przyjaciela, aby tańczył z Tobą, wybierz taniec z prostymi krokami i zacznij naukę na końcu sali, aby móc tańczyć w swoim rytmie i z dala od innych zanim poczujesz się pewniej.

Z tego też powodu skupimy się na 3 kwestiach związanych z tańcem

- **Taniec towarzyski** tańczony z partnerem.
- **Taniec grupowy –** np. taniec ludowy.
- **Kursy tańca** gdzie możesz nauczyć się wykonywać różne tańce typu Bollywood, jazz, zumba[1].

Rodzaj tańca, jaki wybierzesz, zależy od Twoich upodobań: czy wolisz tańczyć z partnerem czy samodzielnie i jakie efekty chcesz uzyskać. Taniec powinien być dopasowany do Twoich możliwości.

Taniec towarzyski tańczony jest zawsze z partnerem. Jest tu elegancki walc i fokstrot, argentyńskie tango, latynoamerykańskie tańce jak salsa i rumba oraz pełne energii tańce jak jive i charleston.

Jeżeli nigdy wcześniej nie tańczyłeś, zawsze możesz zapisać się na kurs tańca dla początkujących, gdzie możesz nauczyć się podstawowych kroków i układów. Kiedy nauczysz się podstaw, przystąpisz do nauki z partnerem. Na niektórych kursach trenuje się z różnymi partnerami. Jeżeli czujesz się pewniej i bezpieczniej ze swoim własnym partnerem uzgodnij to wcześniej ze swoim nauczycielem.

1 taniec zainspirowany połączeniem elementów tańców latynoamerykańskich oraz elementów fitness. Został opracowany przez tancerza i choreografa Alberto „Beto" Pereza w Kolumbii w latach 90. XX wieku (red.)

Kursy są prowadzone na różnych poziomach: dla początkujących, średnio zaawansowanych i zaawansowanych. Możesz zacząć od początku albo wybrać wyższy poziom, jeżeli uważasz, że on jest odpowiedni dla Ciebie. Wszystkie ruchy powinny być dostosowane do Twoich możliwości.

Taniec na wózkach jako sport jest zarządzany przez Międzynarodowy Paraolimpijski Komitet Sportowego Tańca na Wózkach – ang. International Paralympic Wheelchair Dance Sport Committee (IPWDSC), a mimo to nie znalazł się w programie paraolimpiady. Sportowy taniec na wózkach zapożyczył zasady tańca z Międzynarodowej Federacji Tańca Sportowego – ang. International Dance Sport Federation (IDSF).

Taniec grupowy daje dużo zabawy i jest stosunkowo łatwy. **Tańce ludowe** są tańcami tradycyjnymi i różnymi w zależności od kraju. Mogą być proste polegające na chodzeniu w określony sposób i skomplikowane żywiołowe wymagające dużo umiejętności i doświadczenia. Tancerze zazwyczaj stają w szeregu albo w kręgu lub podążają za prowadzącym trzymając się jeden za drugim za rękę. Wiele tańców wymaga zmiany partnera przy nowym ustawieniu.

Taniec w szeregu jest tańcem nie dającym dużych obciążeń i zazwyczaj polega na powtarzaniu choreograficznego układu prostych kroków. Tańczący stoją w jednym (bądź więcej) szeregu lub rzędzie obróceni twarzą w tym samym kierunku i powtarzają prezentowane układy kroków. Taki taniec nie wymaga fizycznego kontaktu z drugą osobą. Zazwyczaj tańce te są wykonywane przy muzyce country.

Kursy tańca obejmują różne gatunki tańca od klasycznego baletu do hip-hopu i tańców na bazie aerobiku (np. zumba). Lekcje trwają zazwyczaj godzinę, zaczynają się rozgrzewką i kończą wyciszeniem organizmu.

W **klasycznym balecie** rozgrzewkę robi się przy poręczy, która podtrzymuje ciało przy wykonywaniu różnych ćwiczeń przygotowujących do kroków na parkiecie. Ćwiczenia rozgrzewające obejmują głównie ćwiczenia kolan, ramion i stóp.

Dla zawodowych tancerzy tańczących przed zachorowaniem na schorzenie reumatyczne niezbędne będzie przystosowanie.

Na kursach innego tańca każdą lekcję zaczyna się od ćwiczeń rozciągających z elementami prostych kroków tanecznych.

Zumba jest inspirowana tańcem latynoamerykańskim i jest wskazana dla chorych na schorzenia reumatyczne. Tempo jest co prawda żywe, ale prostota ruchów pozwala na jej tańczenie osobom z ograniczeniami narządu ruchu.

Jeżeli ktoś preferuje rytmy azjatyckie to może wybrać taniec **Bollywood**, również nie dający dużych obciążeń. Dla chcących ćwiczyć mięśnie brzucha

i zmniejszyć napięcie w dolnej części kręgosłupa zalecany jest **taniec brzucha**.

Dla osób niemogących chodzić na kurs tańca polecane są nagrania do wykorzystania w domu. Zawsze jest lepiej przed nauką domową skorzystać z paru lekcji pod okiem nauczyciela tańca.

Jak zawsze przed rozpoczęciem czegoś nowego skonsultuj to ze swoim lekarzem.

W opinii eksperta

Ekspert: Christina Opava, profesor fizjoterapii na Uniwersytecie Karolinska w Sztokholmie.

Porady eksperta są bardzo ogólne i w przypadku specyficznych problemów zdrowotnych niezbędna jest konsultacja lekarza lub rehabilitanta.

Motywacja jest podstawą do utrzymania aktywności fizycznej. Nieprzewidywalność przebiegu chorób reumatycznych: na przemian polepszenie i pogorszenie stanu zdrowia jest pretekstem do rezygnacji z aktywności fizycznej. Dlatego bardzo ważne jest, aby znaleźć coś zajmującego i dającego przyjemność, a jednocześnie motywującego do aktywności fizycznej. Dla wielu ludzi tym czymś jest taniec: daje radość, kontakt z ludźmi, angażuje umysł i ciało oraz znakomicie poprawia kondycję.

Właściwa postawa jest bardzo ważna w tańcu. Od czubka głowy do końca stopy każda cząstka ciała jest zaangażowana w wykonywanie ruchów tanecznych. Wyciąganie kręgosłupa i wciąganie brzucha nie tylko pozwala na lepszą kontrolę i utrzymywanie równowagi, ale wysmukla ciało, a przez to poprawia wygląd, co przyda się na co dzień.

Ruchy taneczne mogą być zmieniane, aby ograniczenia ruchu spowodowane chorobą nie stanowiły przeszkody w tańcu. Dobry nauczyciel tańca potrafi doradzić jak dostosować kroki i ruchy do Twoich możliwości.

Ważne jest, aby ustalić z prowadzącym lekarzem czy rehabilitantem okresowe kontrole w celu oceny poprawy stanu zdrowia.

Pytania i odpowiedzi

Co mam robić, jeżeli ból nie pozwala mi tańczyć?

Wielu chorych uważa, że ból uniemożliwia im ćwiczenie, ale aktywność fizyczna jest niezbędna w schorzeniu reumatycznym. Jeżeli unikasz aktywności może dojść do sytuacji, kiedy stracisz mobilność i siły, aby wykonywać podstawowe codzienne czynności. Organizm bardzo szybko przyzwyczai się do aktywności lub jej braku. Jesteś mniej aktywny, to masz mniej energii do wykonywania różnych zadań i podejmowania wysiłku. Mogą się także zwiększyć dolegliwości bólowe.

Czy taniec może zmniejszyć dolegliwości bólowe?

Często, gdy ćwiczysz czy tańczysz, dolegliwości bólowe się zmniejszają, częściowo przez to, że praca mięśni zwiększa poziom endorfin (enzymów szczęścia) w organizmie. Poza tym w czasie tańca musisz skupić się na układzie kroków i figur, co nie tylko angażuje określone części aparatu ruchu, przez co podnosi samoświadomość organizmu, ale także zajmuje określone obszary mózgu – odrywa od myślenia o bólu.

Co należy zrobić, gdy w czasie tańca odczuwa się ból?

Pewna bolesność mięśni po ćwiczeniach jest normalna, zwłaszcza gdy jest to nowa forma ćwiczeń jak np. taniec, ale powinna ustąpić po 24 godzinach. Jeżeli odczuwasz ostry ból w czasie tańca lub zaraz po nim, może to być oznaką kontuzji. Musisz nauczyć się oceniać swój ból w zależności od czasu tańca, jego trudności i intensywności aż do określenia akceptowalnego poziomu bólu. Musisz zaobserwować, że poziom bólu się zmniejsza wraz z kontynuacją ćwiczeń.

5 podstawowych wskazówek

1. Upewnij się, że wybierasz kurs tańca prowadzony przez wykwalifikowanego nauczyciela.
2. Jeżeli masz problemy zdrowotne i wymagasz specjalnego traktowania, porozmawiaj o tym przed kursem z nauczycielem, aby mógł dostosować kroki i figury do Twoich możliwości.
3. Kontroluj swój stan regularnie u lekarza lub rehabilitanta.
4. Wybierz ten rodzaj tańca, który najdłużej będzie Cię motywować do aktywności.
5. Jeżeli masz dolegliwości bólowe i obrzęki stawów, skonsultuj swój pomysł przed kursem tańca z lekarzem lub rehabilitantem.

Wyposażenie

Ubiór. Dla większości tańców nie potrzebujesz specjalnego ubioru. Załóż coś, co pozwoli Ci czuć się swobodnie i co nie ogranicza Twoich ruchów jak trykot i leginsy lub podkoszulkę i spodnie od dresów. W niektórych tańcach kobiety lepiej się poczują w sportowych stanikach.

Obuwie. Każdy rodzaj tańca wymaga odpowiedniego obuwia. W niektórych tańcach konieczne jest specjalne obuwie, w innych wystarczą bose stopy lub obuwie podobne do baletek. W przypadku wątpliwości, dowiedz się przed rozpoczęciem kursu jakie obuwie jest potrzebne.

W tańcu towarzyskim potrzebne są buty na skórzanej podeszwie, aby mogły się ślizgać na parkiecie. Dla kobiet są to zazwyczaj buty z wąskimi czubkami i na wysokim obcasie. Spróbuj dopasować dla siebie szersze obuwie (szerokość G lub H) i na niższym obcasie. Jeżeli przygotowane dla Ciebie wkładki ortopedyczne nie pasują do tych butów, spróbuj wkleić żelowe wkładki tak, aby podtrzymywały główny łuk stopy i/lub łuk przed palcami.

Maty do pracy na podłodze. Organizatorzy kursów, na których wykonuje się ćwiczenia na podłodze, powinni

uczestnikom zapewnić maty. Możesz także przynosić swoją, jeśli wolisz.

Hantle. Na zaawansowanym poziomie **zumby** i na niektórych zajęciach tanecznych z **aerobiku**, mogą zaproponować Ci używanie hantli, aby zwiększyć Twój wysiłek.

Prace domowe – fizyczna aktywność w codziennym życiu

Fizyczną aktywnością jest każdy ruch, kiedy nie leżysz lub siedzisz bezczynnie. Do codziennego życia zawsze możesz dodać więcej ruchu, bo nawet mała aktywność fizyczna jest ważna dla Twojego zdrowia i utrzymania Cię w sprawności fizycznej. Mówi się potocznie, że „nieużywane części ciała zanikają", a więc masz do wyboru albo się stale ruszać albo się unieruchomić – stracić zakres ruchu i energię. Codzienna aktywność fizyczna obejmuje również takie zajęcia jak prace w domu, zabawa z dziećmi, spacer z psem czy prace w ogródku. Także ważne jest wykonywanie ćwiczeń w domu. Określenie „ćwiczenia" oznacza wykonywanie zaplanowanych, określonych i powtarzanych ruchów.

Rozpocznij dzień od ustalenia celów

Dla części chorujących na schorzenie reumatyczne dzień zaczyna się od odczuwania sztywności porannej stawów. A więc potrzeba dodatkowego czasu na powolne zmobilizowanie mięśni i stawów do całodziennej pracy. Lepiej jest, jeżeli ćwiczysz często ale krótko, a nie próbujesz od razu za dużo i opadasz z sił. Im dłużej leżysz bądź siedzisz w jednej pozycji, tym bardziej Twoje mięśnie i stawy sztywnieją, a przez to bardziej bolą, kiedy chcesz się poruszyć.

Łatwiej jest być aktywnym fizycznie, gdy ma się ustalone cele i zadania na dany dzień jak np. spotkanie z przyjaciółmi. Ale jeżeli nie masz nic ważnego w kalendarzu, trzeba samemu ustalić sobie jakieś cele i zadania do wykonania w ciągu dnia oraz zmotywować siebie do działania. Notuj swoje cele i osiągnięcia – nawet te najmniejsze – i pomyśl o satysfakcji, jaką Ci one dają. Przyznaj sobie nagrodę!

Nawet jeżeli Cię kusi, aby ktoś za Ciebie coś zrobił, zrób to sam tak jak potrafisz.

Spróbuj wprowadzić jedną lub więcej z poniższych zasad do codziennego życia:

- zamiast traktować codzienne zadania – sprzątanie, gotowanie, pranie, wyrzucanie śmieci - jako przymus lub przeszkodę, zacznij się nimi bawić i uznaj je za okazję do bycia bardziej aktywnym fizycznie,
- popraw sobie nastrój i podnieś poziom energii przez włączenie dobrej muzyki, aby towarzyszyła Ci podczas prac domowych,
- jeżeli zużywasz zbyt dużo energii na prace domowe i czujesz się na tyle zmęczony, że nie jesteś w stanie nic więcej robić, określ ważność i kolejność zadań oraz zrezygnuj z perfekcji,
- rób sobie częste przerwy na rozciąganie – możesz je włączyć do mycia okien czy sięgania po produkty podczas gotowania.

Jeżeli mimo to poziom energii jest nadal niski, a ciało odmawia współpracy, spróbuj:

- parkuj dalej od wejścia do domu,
- przynosząc zakupy do domu z samochodu, obróć po nie parę razy,
- po drobne rzeczy do sklepu podjedź na rowerze lub podejdź piechotą zamiast jechać samochodem,
- na cięższe zakupy zabieraj wózek,
- chodź po schodach zamiast jeździć windą (chyba, że kolana Ci na to nie pozwalają),
- wysiadaj z autobusu jeden przystanek wcześniej i zrób sobie spacer,
- zdecyduj się na posiadanie psa,
- wyjdź z dziećmi pobawić się poza domem.

Uprawianie ogródka czy działki to częste hobby osób ze schorzeniem reumatycznym

Jeżeli masz ogródek, kwiaty w skrzynce na oknie czy balkonie, rośliny doniczkowe w domu, pielęgnowanie i wzrost roślin daje satysfakcję, a jednocześnie jest sposobem na utrzymanie aktywności fizycznej, dając dodatkowe korzyści psychiczne. Pielęgnowanie roślin, patrzenie jak one rosną, zbieranie świeżych kwiatów, warzyw, owoców czy ziół działa leczniczo pod każdym względem. Zajmowanie się ogródkiem zmniejsza stres i poprawia nastrój: pójście do ogródka, kopanie, podlewanie, przycinanie roślin, grabienie czy plewienie. Sam możesz zaprojektować ogród tak, aby był łatwy do utrzymania np. wysokie i wąskie grządki, aby można było na nich pracować na siedząco. Jest wiele różnych narzędzi dostosowanych do możliwości osób mających problemy ze stawami.

Nawet mała dodatkowa aktywność fizyczna przynosi duże dodatkowe korzyści

Jest wiele ćwiczeń, które możesz dołączyć do swoich domowych zajęć i to niezależnie czy stoisz, siedzisz czy leżysz. Jeżeli masz wątpliwości, jakie ćwiczenia możesz wykonywać, zapytaj swojego rehabilitanta. Część ćwiczeń możesz wykonywać siedząc przy kawie, oglądając telewizję czy w pracy.

Staraj się nie siedzieć zbyt długo. Siedząc, możesz wykonać proste ćwiczenia:

- rozciągnij palce, dotykając kolejno każdym z nich do kciuka,
- trzymając dłonie oparte na brzegu stołu, unieś i opuść je,
- poruszaj w różnych kierunkach stopami, ćwicząc w ten sposób stawy skokowe,
- wykonaj parę obrotów barków,

- obróć głowę w lewo i w prawo, utrzymując podbródek w jednej pozycji,
- wykonaj obroty tułowia w lewo i w prawo,
- pochyl się w lewo i w prawo,
- wykonaj ruch biodrami do tyłu i do przodu, aby rozluźnić mięśnie dolnej części pleców,
- zegnij i wyprostuj nogę w kolanie,
- unieś stopę nad podłogą i postaw ją z powrotem.

Zdaniem eksperta

Christina Opava, profesor fizjoterapii na Uniwersytecie Karolinska w Sztokholmie

Korzyści z aktywności fizycznej

Jest wiele rodzajów aktywności fizycznej korzystnych dla twojego ciała i umysłu. Będąc aktywnym, można zmniejszyć dolegliwości bólowe, sztywność poranną, zmęczenie. A to pomaga pozostać samodzielnym dzięki właściwemu odżywieniu tkanek stawowych.

Aktywność fizyczna poprawia także nastrój. Uprawianie ogródka może przynosić szczególne korzyści psychologiczne.

Najważniejsza jest motywacja

Niektórzy ludzie są mniej aktywni już ze swojej natury. Ale i dla nich motywacją do ćwiczeń może być zmniejszenie dolegliwości, kiedy zachorują na schorzenie reumatyczne.

Jeżeli wiesz, że coś jest dobre dla Ciebie, ale nie znajdujesz wystarczającej motywacji, musisz stworzyć sobie małe, ale realistyczne cele, do których dążysz oraz system nagradzania za ich osiągnięcie. Musisz pamiętać, że choroba może wymagać przedefiniowania celów zwłaszcza w okresie jej zaostrzenia lub w okresie rehabilitacji. Zawsze trzeba to przedyskutować ze swoim specjalistą.

Właściwa postawa

Łatwo pozwolić sobie na kryzys, kiedy jest się zmęczonym i obolałym. Nawet wtedy warto utrzymać właściwą postawę. Ułatwia ona oddychanie, trawienie, poprawia nastrój. Wyobraź sobie, że coś unosi Ciebie do góry za sznurek przywiązany do czubka głowy, a Ty w tym czasie rozluźniasz barki opuszczając je w dół.

Dobra technika, używanie środków pomocowych i adaptacje

Wiele problemów związanych z układem ruchu wynika ze stosowania niewłaściwych technik przy wykonywaniu podstawowych funkcji takich jak stanie, siedzenie, podnoszenie się. Jeżeli jest się chorym na schorzenie reumatyczne to bardzo ważne, aby stosować właściwe techniki i dostosować otoczenie do swoich potrzeb.

Jest wiele różnych rozwiązań technicznych, które mogą ułatwić codzienne życie ze schorzeniem reumatycznym: otwieracze do butelek i konserw, szczypce do podnoszenia rzeczy z podłogi.

Terapeuta zajęciowy może doradzić właściwe rozwiązania w domu i w miejscu pracy. W niektórych krajach są prowadzone dla chorych zajęcia pokazujące jak należy ułatwić sobie wykonywanie domowych czynności takich jak np. prasowanie, odkurzanie.

Bezpieczeństwo

Większość wypadków wydarza się w domu; dlatego musisz zawsze uważać, sięgając po przedmioty, używając drabiny, podnosząc czy przesuwając ciężkie rzeczy oraz mając do czynienia ze śliskimi czy gorącymi powierzchniami. Jeżeli zabierasz się za ryzykowne zadania, możesz pośliznąć się, upaść, a nawet uszkodzić ciało. Lepiej poproś o pomoc kogoś z rodziny lub przyjaciela – we dwoje trudne zadanie będzie łatwiejsze do wykonania, bezpieczniejsze, a nawet przyjemne.

Pytania i odpowiedzi

Czy powinno się ćwiczyć przy stanie zapalnym stawów?

Wiele osób czuje się gorzej, jeżeli wykonuje różne zadania przy stanie zapalnym stawów. Oczywiście stan zapalny w stawie (obrzęk, zaczerwienienie, ból) może się zwiększyć i nastąpić większe uszkodzenie stawu, ale nie oznacza to wcale wskazania do zaniechania aktywności. Można zrobić dla zmniejszenia dolegliwości zimny okład na chory staw. Naucz się „czytać" swój organizm i dostosuj poziom aktywności do sytuacji. Mimo, że zapalenie ogranicza dotychczasową aktywność, staraj się utrzymywać ruchomość w stawie, aby nie ograniczyć zakresu ruchu. Gdy jesteś mniej aktywny na co dzień, masz mniej energii i sił do wykonywania zadań, co może dodatkowo zwiększać dolegliwości bólowe. Jak masz wątpliwości, skonsultuj się z lekarzem lub rehabilitantem.

Jeżeli stan zapalny ustępuje, możesz stopniowo wrócić do dotychczasowych aktywności, ale rób to powoli i stopniowo.

Czy nawet mała aktywność fizyczna pozwoli stracić nadwagę?

Aby schudnąć trzeba zmniejszyć liczbę spożywanych kalorii i jednocześnie zwiększyć liczbę spalanych. Najlepszym sposobem na dodatkowe spalenie kalorii jest zwiększenie aktywności fizycznej. Liczba spalanych kalorii zależy od Twojego rozmiaru, wieku i płci. Ogólnie można założyć, że: 60 minut intensywnych prac w ogrodzie (kopanie, grabienie) pozwala spalić 300 kcal, 60 minut szybkiego spaceru – 200 kcal, 90 minut gry w piłkę nożną – 600 kcal, 45 minut tańca – 450 kcal. W dłuższym okresie zmienia się skład Twojego ciała (zwiększa się masa mięśni, a zmniejsza tkanka tłuszczowa). Nawet dzięki małej aktywności fizycznej zmienia się tempo przemiany materii.

Jeżeli masz nadwagę i uszkodzone stawy lub są w stanie zapalnym to ustal z lekarzem lub rehabilitantem bezpieczne dla Ciebie ćwiczenia.

Jak mogę być fizycznie aktywny, gdy cały czas jestem zmęczony i wszystko stanowi dla mnie wysiłek?

Zmęczenie może powstrzymywać Cię od wykonywania rzeczy, które chcesz robić. Dlatego najlepiej jest zaplanować sobie zadania, które są do wykonania codziennie i co tydzień, wcześniej określając ich ważność. Ułatwi to radzenie sobie ze zmęczeniem. Rozłóż odpowiednio zadania, które są męczące dla Ciebie. Podziel dzień na czas pracy i czas odpoczynku, dzięki czemu nie będziesz przemęczony wieczorem. Tak jak nadmiar aktywności fizycznej może być powodem zmęczenia, tak brak aktywności osłabia człowieka i daje poczucie znużenia. Będąc fizycznie aktywnym zwiększa się siłę mięśni, poczucie zadowolenia i poziom energii.

Zapewnij sobie dobry nocny wypoczynek. Brak snu może powodować znużenie. Zmniejsz swoją aktywność fizyczną na godzinę przed snem. Zrób sobie relaksującą gorącą kąpiel. Ogranicz lub zrezygnuj z kofeiny wieczorem (z herbaty, kawy, coli i czekolady). Upewnij się, czy otoczenie wpływa korzystnie na Twój sen – wygodne łóżko, temperatura w pokoju, poziom światła i hałasu – zanim położysz się spać. Idąc spać, nastaw budzik – zbyt długi sen też męczy.

Podstawowe wskazówki

1. Ruszaj się, by być sprawnym! Włącz aktywność fizyczną i ćwiczenia do codziennych zadań
2. Postaw sobie realne cele i rób wszystko, aby być stale zmotywowanym i realizację tych celów traktować jak nagrodę
3. Zaplanuj I określ ważność swoich zajęć, włączając w nie okresy odpoczynku
4. Używaj środków pomocowych, aby pozostać aktywnym fizycznie i być zdolnym do zrobienia więcej
5. Zadbaj o dobry sen, ale unikaj stałego siedzenia lub leżenia na ile to możliwe w ciągu dnia

Wyposażenie

Jest wiele narzędzi, które ułatwiają codzienną aktywność.

Odpowiednie narzędzia do pracy w ogrodzie: odpowiednie są te narzędzia, które mają szerszy trzonek, co ułatwia ich trzymanie. Wygodniejsze są te, które mają końcówki umieszczone na stałe, a nie wymienne. Jeżeli jest taka potrzeba, warto poszukać narzędzi z podpórką na nadgarstek.

Poszukaj łopaty i wideł o odpowiedniej długości trzonka i odpowiedniej wadze, co pomoże uniknąć pewnego napięcia w czasie kopania. Trzonek z zakończeniem w kształcie litery T ułatwia wbijanie narzędzia w ziemię, a trzymanie pośrodku rączki zwiększa siłę nacisku.

Laski: jest wiele rodzajów lasek, a Twój wybór zależy od Twoich potrzeb i upodobania. Są tradycyjne laski drewniane z zakrzywioną rączką i lżejsze aluminiowe z rączką dostosowaną do prawej lub do lewej ręki, laski składane, a nawet laski z wbudowanym siedziskiem.

Chwytaki: Jeżeli masz problem ze schylaniem się lub/i ze zgięciem kolan, aby podnieść przedmiot z podłogi, możesz użyć specjalnych chwytaków. Jest to rodzaj szczypców z rączką o różnej długości.

Balkoniki: Wielu ludzi odsuwa w czasie korzystanie z balkonika do chodzenia. Uważają bowiem, że przez to będą wyglądać staro i niedołężnie, nawet jeżeli użycie balkonika jest jedynym sposobem na samodzielne dotarcie do celu. Balkoniki są różne, począwszy od zwykłej ramy ułatwiającej chodzenie, do balkoników na kółkach z koszykiem na zakupy. Korzystanie z balkonika umożliwia robienie samemu sprawunków i daje poczucie niezależności.

Urządzenia domowe:

Odkurzacz: Wybierz lekki odkurzacz (najwyżej do 6 kg). Lżejsze odkurzacze są mniej masywne i łatwiej nimi pracować. Wybierając nowy model, sprawdź, czy:

- odkurzacz łatwo się daje przesuwać i nie przewraca się,
- w czasie pracy łatwo jest podnieść szczotkę do góry i ją oczyścić bez konieczności jej zdejmowania,
- w przypadku odkurzacza do noszenia:
  - jest on na tyle mały, że można go trzymać blisko ciała,
  - uchwyt do noszenia jest wygodny, a dodatkowypasek pozwala nosić odkurzacz na ramieniu,
  - Uchwyt jest na tyle duży, że można odkurzać trzymać w jednej ręce lub w obu,
- niektóre odkurzacze są na tyle małe, że mieszczą się na stopniu schodów, inne mają na tyle długą rurę, że można odkurzać bez konieczności przenoszenia go co chwilę.

Inne przydatne domowe rozwiązania: jest wiele rozwiązań do wykorzystania w domu, które ułatwiają wykonywanie codziennych czynności. Oto niektóre z nich:

- wtyczki z rączkami,
- łatwe w obsłudze krany,
- przybory kuchenne z grubymi uchwytami,
- wysokie stabilne stołki,
- odpowiednie uchwyty,
- otwieracze do słoików.

Raija Heimonen ma 54 lata. W 2003 roku rozpoznano u niej reumatoidalne zapalenie stawów i zespół Sjögrena. Raija uwielbia pisać i była bardzo podniecona, gdy w Internecie znalazła informację o Konkursie o nagrodę Edgara Stene'a. Wierzy, że osobiste przeżycia nie tylko mogą pomóc innych chorym będącym w podobnej sytuacji, ale także dają możliwość lepszego zrozumienia pacjentów przez profesjonalistów zdrowia. Raija uzyskała dyplom na Uniwersytecie w Helsinkach po ukończeniu studiów matematycznych i przyrodniczych. Obecnie pracuje w kompanii ubezpieczeniowej. Jest mężatką i matką trójki dzieci. W związku z pracą jej męża w przemyśle leśnym wiele lat spędziła poza granicami Finlandii, mieszkając w Szwecji, Belgii i Estonii. Biegle mówi po fińsku, szwedzku, angielsku i estońsku, rozumie niemiecki i francuski. 12 lat temu wróciła wraz z rodziną do Finlandii i obecnie mieszka w mieście Espoo niedaleko Helsinek. Raija i jej mąż mają 2 synów: 20-letniego Hermanni i 16-letniego Oskari oraz 18-letnią adoptowaną córkę Hetę Kairit z Estonii. Raija jest członkiem lokalnego koła Fińskiego Stowarzyszenia Reumatyków.

Raija Heimonen

JAK POKONUJĘ WYZWANIA MOJEJ CHOROBY

Tradycja zawodów zapaśniczych sięga w Finlandii 1897 roku. Zgodnie z dawnymi zasadami każdy pojedynek odbywał się w 15-minutowych rundach z jednominutową przerwą pomiędzy rundami. Walka trwała aż do momentu zwycięstwa lub poddania się zawodnika. Zawody rozgrywane były w jednej kategorii niezależnie od wagi zawodnika. Jednak zasady zostały złagodzone: zawodnicy są dzieleni według wagi, a liczba rund została ograniczona. Czy to oznacza, że młodzi sprawni mężczyźni nie mają tyle wytrzymałości, aby kontynuować zapasy aż do położenia przeciwnika na łopatki?

Ja prowadzę walkę zapaśniczą każdego dnia na tradycyjnych zasadach. Na macie mam jednocześnie dwóch przeciwników, atakujących mnie jednocześnie: pan Reumatyzm i Pan Sjögren. Moi przeciwnicy są bardzo doświadczonymi zapaśnikami.

Z tych dwóch pan Reumatyzm jest mocniejszy i nieprzewidywalny. Jest szczególnie aktywny rano i nie lubi się poddać. Pan Sjögren jest przeciwnikiem lżejszej wagi. Jest aktywny przez kilka tygodni, a walka z nim może się skończyć jego przegraną.

Przez większość dni moi przeciwnicy są zmęczeni i skłonni do poddania się. Nie byłoby to możliwe bez odpowiedniej postawy, humoru i wspaniałego wyposażenia

W normalny dzień pracy walka zaczyna się równo z dzwonkiem. Zawsze przed otwarciem oczu oceniam moich przeciwników. Kręcę stopami, rozciągam kolana, unoszę barki. Będąc rannym ptaszkiem, pan reumatyzm jest zawsze gotów do walki. Kostka dokucza, paluch boli, a kolana i barki są sztywne. Otwieram oczy i czuję, że mój drugi przeciwnik, pan Sjögren, jest także gotów i czeka. Czuję się jakbym miała piasek w oczach.

Siadam na łóżku i zaczynam od najłatwiejszego zadania. Wpuszczam krople do oczu i za chwilę pan Sjögren pada na kolana. Przyznaję się bez problemu do stosowania dopingu. Mimo wszystko walka toczy się według zasad z końca XIX wieku, kiedy doping nie był w użyciu. Potem zmuszam się do wstania z łóżka – moje kolana jęczą z bólu. Trzymam się łóżka, spuchnięte stopy są tak wrażliwe i bolesne. Gdy robię rano pierwszy krok mam wrażenie, że dziesiątki igieł wkłuwają się w palce u nóg. Staram się iść na moich sztywnych nogach jednocześnie rozruszając barki. Kołysząc się, wchodzę do kuchni, napełniam wodą szklankę i gaszę ogień w gardle. Pan Sjögren, który pozostawał na kolanach, zadał cios. Zastosowałam atak chemiczny na moich przeciwników: krople do oczu, niesteroidowy lek przeciwzapalny, steroid, suplement wapnia.

Mój pracodawca wspiera mnie w moich codziennych zmaganiach. Mam dwa służbowe komputery: jeden w domu, a drugi w pracy. W tych dniach, kiedy moi przeciwnicy są silniejsi ode mnie, mogę usiąść przy komputerze w piżamie, ćwiczyć moje stopy, czytając pierwsze maile. Gimnastykuję moje palce przechodząc do kuchni i robiąc sobie mocną kawę, aby mieć więcej siły do walki. Kiedy kolana i stopy są rozćwiczone, ubieram się.

Do pracy wędruję w moich szerokich na miękkiej podeszwie butach. Jest to odległość około 1 kilometra. Jeżeli będę zapaśnikiem na krajowym poziomie, jestem więcej jak pewna, że znajdzie się sponsor, który zapewni mi odpowiednie obuwie. Ale jest jak jest. Aby kupić buty pozwalające mi na radzenie sobie w chorobie, muszę długo się naszukać. Na szczęście udało mi się znaleźć paru producentów odpowiedniego obuwia. W wielu dyscyplinach sportowych stroje i dodatki nie są szczególnie eleganckie. Musiałam zrezygnować z torby na ramię i znaleźć w zamian torbę do noszenia w ręku lub w zgięciu ramienia. Tak długo jak pamiętasz o przenoszeniu torby w równych odstępach czasu i w równym tempie – prawa ręka, prawe przedramię, lewa ręka, lewe przedramię – palce i łokcie nie mają czasu się napiąć

W moim sporcie, jak i w wielu innych, rytm robi różnicę. Nie ma sensu chodze-

nia z parasolem, powoduje to tylko ból palców i łokci, a nawet barku, jeśli ma się pecha. Najlepszym rozwiązaniem jest lekki płaszcz przeciwdeszczowy. Z drugiej strony czasami jestem nastawiona na szybkie zwycięstwo nad moim przeciwnikiem, z bolącymi nogami, szarpiącym barkiem i palcami zaciśniętymi na torbie z zakupami, deszczem padającym na zapiaszczone oczy, zamotana w płaszcz przeciwdeszczowy. W takiej sytuacji najlepszym rozwiązaniem byłby kapelusz noszony przez chińskie zamiataczki ulic. Niestety, moje poczucie humoru nie jest aż tak duże!

Poczucie humoru jest także przydatnym narzędziem tego dnia, kiedy poranne spotkanie rozpoczyna się o ósmej, a sprawny młody mężczyzna siada przy stole z butelkami wody i podkrążonymi oczami po nocnej zabawie w mieście. Wszystko, co starsza pani może wtedy zrobić to przyłączyć się do niego z dystansem do siebie, mając równie czerwone przymrużone oczy i język zasychający w gardle. Otwieramy spotkanie, wspólnie wypijając łyka ze swoich butelek

Wakacyjna postawa. Niezależnie od zajęć wypoczynkowych, zapasy są częścią wakacyjnego programu. To wstyd, ale nie ma wakacji od choroby. Mimo wszystko jest to atrakcyjne i odświeżające walczyć z przeciwnikiem w gorącym słońcu i na różnych matach: na plaży, w tropikalnym lesie, w dużym mieście. Może zdarzyć się dzień, kiedy znajdę się w zacienionym hotelowym pokoju, leżąc na łóżku pod obracającym się pod sufitem wentylatorem, a w tym czasie mój towarzysz podróży będzie korzystał z uroków najstarszego uzdrowiska w mieście. Innego dnia, zauważyłam, że jestem bliżej sławnego "południowego wystrzału" niż najbliższego przejścia podziemnego, będąc z moim towarzyszem tuż obok. Udało mi się zobaczyć dymiące działo.

Czy to w domu czy na wakacjach, każdy dzień kończy się uderzeniem w gong. W niektóre wieczory po pokonaniu przeciwnika moje całe ciało jest obolałe i tkliwe. Sen przynosi ulgę. W inne wieczory, uświadamiam sobie, że pokonałam przeciwnika, odnosząc jedynie małe rany. Zapasy nigdy nie są równe i uczciwe. Nie podaję ręki moim przeciwnikom ani na początku ani na końcu.

Jolanta Grygielska

POD FLAGĄ IGRZYSK PARAOLIMPIJSKICH Z REUMATOIDALNYM ZAPALENIEM STAWÓW

Opracowanie na podstawie:http://www.nras.org.uk/news_events/flying_the_paraolympic_flag_for_rheumatoid_arthritis.aspx

http://www.warringtonguardian.co.uk/news/9887958.Town___s_Paraolympians_getting_ready_for_their_shot_at_glory/

Bieżący rok jest rokiem igrzysk olimpijskich i paraolimpijskich w Londynie. Oba wydarzenia przeszły już do historii, ale pozostawiły w widzach i zawodnikach niezapomniane przeżycia. Hasłem olimpiady jest: „Szybciej, Wyżej, Mocniej" (łac. Citius, Altius, Fortius). Jeszcze lepiej idee olimpijskie charakteryzują słowa: „Najważniejszą sprawą w igrzyskach olimpijskich jest nie zwyciężyć, ale wziąć w nich udział, podobnie jak w życiu nie jest ważne triumfować, ale zmagać się z organizmem." To ostatnie szczególnie pasuje do osób chorych przewlekle i niepełnosprawnych.

W czasie olimpiady byliśmy świadkami 18 złotego medalu olimpijskiego Michaela Phelpsa i wyczynu nigeryjskiego wioślarza Hamadou DjiboIssaka, który linię mety przepłynął 90 sekund po współzawodnikach.

Biec szybciej, skakać wyżej, być mocniejszym to zadanie dla każdego zawodnika. Dla wielu z nich samo uczestnictwo w olimpiadzie bywa marzeniem całego życia. Od młodych lat pracują ciężko i intensywnie, na trening poświęcają większość dni i chcą wreszcie zobaczyć efekty swej pracy.

Paraolimpijczycy nie są inni. Tyle tylko, że w ich przypadku nie było marzenia sukcesu olimpijskiego od dziecka. Dopiero choroba czy wypadek odmieniły ich życie, spowodowały zainteresowanie się sportem – sportem dla niepełnosprawnych.

Jedną z uczestniczek paraolimpiady w Londynie była Brytyjka Leigh Walmsley. Z zawodu dziennikarka i masażystka. Uczyła się w Wielkiej Brytanii i Stanach Zjednoczonych. Jest obywatelką obu tych krajów. 13 lat temu u Leigh rozpoznano reumatoidalne zapalenie stawów (RZS), miała wtedy 30 lat. Było to zaprzeczeniem mitu, że na RZS chorują starzy ludzie, a choroba jest spowodowana zużyciem stawów.

Większość chorych na RZS czuje się odrzuconych z powodu bólu i stałego zmęczenia. Dodatkowo postępująca choroba i ograniczenie ruchomości stawów utrudniają wykonywanie codziennych czynności.

W 2006 r. Leigh poznała nowych ludzi i postanowiła zapisać się do klubu łuczniczego. Większość treningów i startów uniemożliwiał jej bolący bark. W 2008 roku Leigh dostała włączona do grupy łuczników uczestniczących w zawodach.

W 2010 roku została zaproszona do udziału w weekendowym spotkaniu, którego celem było wyszukiwanie talentów sportowych w ramach brytyjskiego programu UK Sport Talent 2012. Jej zdolności szybko zostały dostrzeżone, włączono ją do drużyny narodowej łuczników niepełnosprawnych, zaproszono na treningi do krajowego centrum sportowego w Lilleshall. Wkrótce otrzymała kwalifikację na zawody międzynarodowe.

W czerwcu 2011 r. w Stoke Mandeville Leigh mimo ulewnego deszczu zdobyła brązowy medal. Dzięki temu sukcesowi została dołączona do brytyjskiej drużyny na zawody w Czechach. Indywidualnie nie udało jej się zdobyć medalu, ale w drużynie było złoto.

Dzięki temu osiągnięciu została zaproszona do grupy łuczników przygotowujących się do Paraolimpiady w Londynie. Aby pojechać na olimpiadę musiała znaleźć się wśród 2 najlepszych łuczniczek w swojej kategorii i udało się.

Łucznictwo nie jest łatwe dla Leigh. Z uwagi na RZS i ograniczenie ruchomości w stawach, zwłaszcza uszkodzenie przez chorobę prawego stawu barkowego, konieczne było dostosowanie łuku i techniki strzelania do jej możliwości. Dopasowanie sprzętu i techniki zostało skonsultowane z reumatologiem. Obecnie strzela z łuku wykonanego z włókna węglowego, a przez to lżejszego. Z uwagi na sztywność i ból uniemożliwiające jej utrzymanie właściwej pozycji strzeleckiej korzysta ze stołka. Pozwala jej to na lepszą koncentrację i oddanie więcej dobrych strzałów. W łucznictwie przecież liczy się jakość, a nie ilość.

Od 3 lat jej partnerem życiowym jest John Stubbs, złoty medalista paraolimpiady w Pekinie, łucznik i trener łucznictwa. John w 1989 roku w wieku 24 lat stracił nogę w wypadku motocyklowym. Do paraolimpiady w Londynie przygotowywali się razem. John ćwiczył 6 dni w tygodniu, Leigh najwyżej 5. John doskonale rozumie dlaczego Leigh nie dotrzymuje mu kroku w treningach – w wywiadzie dla „Warrington Guardian" wyjaśnił, że jego niepełnoprawność jest inna – on stracił nogę, a poza tym jest zdrowym człowiekiem. Niepełnosprawność Leigh wynika z postępującej i przewlekłej choroby – RZS.

Na olimpiadzie Brytyjki odpadły w ćwierćfinale przegrywając z reprezentacją Korei Południowej, która zdobyła złoty medal olimpijski.

Leigh odpadła z szesnastki, przegrywając z Polką Mileną Olszewską, późniejszą brązową medalistką paraolimpiady. John zakończył swój występ na paraolimpiadzie w 1/8 finału.

Juraj Drobny

MOJA PIERWSZA GÓRSKA WYPRAWA

Opowiadanie pochodzi z książki „Kamenky z mozaiky 2 – Mosaic pieces 2" wydanej przez sekcję młodych reumatyków Słowackiej Ligi Antyreumatycznej w 2010 r.

Żyłem z bólem przez ponad 20 lat. Bywały dni, kiedy nie mogłem nawet podnieść się z łóżka, innym razem ból był prawie niezauważalny, ale był i to stale. Kiedy chciałem wybrać się na krótką pieszą wycieczkę, droga musiała być asfaltowa i prawie płaski teren.

Wszystko zaczęło się jesienią 1981 roku. Byłem zdrowy aż do dnia, kiedy rano nie mogłem stanąć na nodze. Noga w kostce była spuchnięta i do tego ten szarpiący nie do zniesienia ból. Trafiłem do ortopedy: blokada, zastrzyki – nic nie pomagało. Trzy miesiące później zostałem odesłany do reumatologa. Takie skróty jak MIZS, RZS, ZZSK szybko stały się dla mnie zrozumiałe, kiedy instytut badań nad chorobami reumatycznymi stał się moją „letnią rezydencją". Trzy lata temu reumatolog z instytutu zastosował u mnie leczenie biologiczne. Po kilku miesiącach ból minął i znowu mogłem się cieszyć aktywnością fizyczną.

Pewnego mglistego letniego dnia doszedłem do wniosku, że najwyższy czas wybrać się na samotną wyprawę w góry. W tym czasie zastępowałem kolegę w parafii w Wielkim Borowym[1], a więc automatycznie podjechałem samochodem tam, gdzie zaczyna się szlak na Rohacze[2].

Na początku doszedłem asfaltową drogą do Bufetu Rohackiego, gdzie zamówiłem langusz[3], wypiłem sok i kawę oraz zjadłem „jagodowe marzenie" – deser jagodowy z rumem. Poczułem się na tyle silny, że postanowiłem wyruszyć do Rohackich Stawów. Droga asfaltowa się skończyła i nareszcie moje nogi po raz pierwszy od dłuższego czasu mogły poczuć prawdziwą leśną ścieżkę. Nie wiedziałem dokąd dojdę, ale powiedziałem sobie, że jeśli coś będzie nie tak, zawsze mogę zawrócić.

Dotarłem do poziomu kosodrzewiny. Czułem się jak w niebie, chociaż mgła częściowo przesłaniała piękne widoki. Dotarłem do pierwszego stawu, potem do kolejnego i kolejnego. Wiedziałem, że jest już późno i trzeba wracać.

Powiadają, że polskie turystki na Rohackie Stawy wchodzą nawet w sandałach. Dla mnie natomiast było to wejście równe zdobyciu Mount Everestu.

1 Słow. Velke Borowe – wieś w północnej Słowacji w powiecie Liptowski Mikulasz
2 Szczyty w Tatrach Zachodnich: wyższy ma wysokość 2125 m n.p.m., niższy 2088 m n.p.m.
3 Tradycyjny placek węgierski

PROFILE ZŁOTY ŚRODEK

Poczet znanych reumatyków

NOBLISTKA Z RZS

http://www.nobelprize.org/nobel_prizes/chemistry/laureates/1964/hodgkin-bio.html

http://www.chemheritage.org/discover/online-resources/chemistry-in-history/themes/molecular-synthesis-structure-and-bonding/hodgkin.aspx

http://www.pugwash.org/reports/pim/hodgkin.htm

http://www.britannica.com/women/article-259413

http://www.iucr.org/people/crystallographers/dorothy-crowfoot-hodgkin-by-m.f.-perutz

Dorothy Mary Crowfoot Hodgkin (1910 - 1994), laureatka Nagrody Nobla w dziedzinie chemii. Trzecia kobieta w historii po Marii Skłodowskiej-Curie i Irenie Joliot-Curie nagrodzona w tej dziedzinie.

Dorothy urodziła się 12 maja 1910 roku w Kairze, gdzie jej ojciec John Winter Crowfoot pracował w egipskiej służbie edukacyjnej. Niedługo potem przeniósł się do Sudanu, gdzie zajmował się zawodowo edukacją i zabytkami starożytności. Po wyjeździe z Sudanu przez lata pracował w brytyjskiej szkole archeologii w Jerozolimie, gdzie był odpowiedzialny między innymi za wykopaliska na wzgórzu Ofel i w Samarii.

Jej matka Grace Mary aktywnie uczestniczyła w pracach swojego męża, a nawet została uznana za autorytet w dawnych technikach tkackich. Była także dobrym botanikiem, a jej ilustracje znalazły się w publikacji na temat flory Sudanu.

Dorothy zainteresowała się chemią i kryształami w wieku 10 lat. Pasję tę podtrzymywał dr Joseph, przyjaciel rodziny z Sudanu, który wspierał Dorothy w robieniu doświadczeń. Większość dzieciństwa spędziła ze swoimi siostrami w Norfolk w Wielkiej Brytanii, gdzie w latach 1921-1928 uczęszczała do szkoły. Pod koniec szkoły średniej zdecydowała się studiować chemię albo biochemię na uniwersytecie.

Dorothy przed podjęciem studiów spędziła wakacje u rodziców, gdzie była zafascynowana wykopaliskami. Rozpatrywała nawet rezygnację ze studiów chemicznych na rzecz archeologii. Przez pierwszy rok studiów próbowała połączyć chemię z archeologią. Ostatecznie wybrała chemię, którą studiowała w latach 1928–1932 na Uniwersytecie w Oksfordzie.

Po studiach na 2 lata przeniosła się na uniwersytet w Cambridge, gdzie w Laboratorium Cavendisha prowadziła badania u profesora Bernala, pod kierunkiem którego w 1937 roku obroniła doktorat.

Po powrocie do Oksfordu zajęła się pozyskiwaniem środków na zakup odpowiedniej aparatury, aby kontynuować badania rozpoczęte w Cambridge. Przez wiele lat prowadziła badania zaledwie z udziałem kilku studentów, ale jej zespół powoli się powiększał. Łączyła pracę na uczelni z pracą nauczycielki chemii w żeńskim kolegium w Somerville, którego wcześniej była absolwentką

„Ta niesamowita brytyjska kobieta była pionierem w wykorzystaniu promieni rentgenowskich w krystalografii" powiedział o niej dr Hadler. „Zajęła się najcięższą z trudnych dziedzin nauki". Hodgkin wykorzystywała w swoich pracach nowoczesne techniki naukowe łączące matematykę, fizykę i chemię. Dzięki niej została opisana struktura ważnych dla człowieka cząsteczek biologicznych takich jak penicylina i insulina. Nobla otrzymała za opisanie struktury cząsteczki witaminy B12.

Nawet wtedy, gdy reumatoidalne zapalenie stawów zniszczyło jej dłonie i stopy, podróżowała po świecie i występowała w sprawach, które popierała takich jak światowy pokój i rozbrojenie.

Po wojnie brała udział w spotkaniach Międzynarodowej Unii Krystalografii i przez to miała okazję zapoznać się z pracami naukowców m. in. w Chinach, Stanach Zjednoczonych, Związku Radzieckim. Była członkiem Akademii Nauk w Wielkiej Brytanii, w Holandii, w Stanach Zjednoczonych.

W 1937 roku poślubiła Thomasa Hodgkina historyka z rodziny akademickiej zajmującego się historią Afryki i świata arabskiego. Państwo Hodgkinowie mieli 3 dzieci: najstarszy syn został matematykiem i nauczycielem akademickim, córka nauczycielką historii w średniej szkole w Zambii, a najmłodszy syn zajął się botaniką i rolnictwem.

Po urodzeniu pierwszego dziecka w wieku 28 lat u Dorothy zdiagnozowano reumatoidalne zapalenie stawów. Obrzęk stawów i ograniczenie ich ruchomości utrudniały wykonywanie niezbędnych doświadczeń naukowych. Dzieci nie stanowiły dla Dorothy przeszkody w karierze. Zajmowała się nimi wraz z mężem przy wsparciu jego rodziny. Dom Hodgkinów był pełen ciepła i życia, zawsze otwarty dla gości, wielu z krajów Trzeciego Świata.

Thomas Hodgkin przez pewien okres był dyrektorem Instytutu Studiów Afrykańskich na Uniwersytecie w Ghanie, a od 1961 roku doradcą pierwszego prezydenta niepodległej Ghany. Właśnie w Ghanie Dorothy otrzymała wiadomość o przyznaniu nagrody Nobla. Jak później wspomniała w swoim wystąpieniu w Sztokholmie podczas odebrania nagrody, po raz pierwszy przyznanie nagrody Nobla było świętowane pod afry-

kańskim niebem przy akompaniamencie tradycyjnej muzyki i miejscowych tańcach wykonywanych przez ghańskich studentów. Nagrodę odebrała 10 grudnia 1964 r. w Sztokholmie.

Odbierając nagrodę, w swoim wystąpieniu przypomniała swoich poprzedników na liście laureatów, zaczynając od Roentgena i jego promieni. Wspomniała również o uroczystości w arabskim domu, w której brała udział dzień wcześniej i tradycyjnej odpowiedzi Arabów na gratulacje z okazji ważnych wydarzeń w życiu: „To może przydarzyć się również Tobie". Tymi słowami podsumowała swoje wystąpienie, kierując je do króla, członków Szwedzkiej Akademii Nauk i naukowców licznie zgromadzonych na uroczystości.

Natomiast rektor Instytutu Karolinska zwracając się do laureatów: DorothyHodgkin, Konrada BlochaiFeodora-Lynena ujawnił, że komisja przyznająca nagrody nie miała wątpliwości co do osób, ale co do dziedzin – czy medycyna czy chemia, ponieważ prace całej trójki noblistów dawały nowe możliwości walki z poważnymi chorobami. Nagroda Dorothybyła za określenie przy użyciu promieni rentgenowskich struktury ważnych substancji biochemicznych, natomiast Bloch i Lynen otrzymali Nobla w dziedzinie medycyny za odkrycie przebiegu syntezy cholesterolu w organizmie ludzkim.

W latach 1976 – 1988 DorothyHodgkin była przewodniczącą Pugwash (Konferencja Pugwash w Sprawie Nauki i Problemów Światowych). Ruch ten zapoczątkowany w 1954 r. przez Bertranda Russella i Alberta Einsteina był odzwierciedleniem stanowiska uczonych wobec wojny i pokoju na świecie. Konferencje Pugwash odbywają się raz w roku w różnych miejscach na świecie. W roku 1995 ruch ten otrzymał pokojową nagrodę Nobla.

W 1982 roku doroczna konferencja odbyła się w Warszawie w okresie stanu wojennego. Rada Pugwash sugerowała nawet przeniesienie lub odwołanie konferencji z uwagi na sytuację w Polsce. W czasie konferencji w Warszawie Rada została zaproszona na prywatne spotkanie z gen. Wojciechem Jaruzelskim, gdzie uczeni mogli wyrazić swój stosunek do wydarzeń w Polsce.

Pełniąc funkcję przewodniczącej Dorothy zachęcała kolejnych laureatów nagrody Nobla do dołączenia się do ruchu Pugwash. Nie odmówił nikt z laureatów.

Zmarła 29 lipca 1994 r. w Shipson-on-Stour w Anglii.

ZNANI O RZS

Z wywiadu Marty Rakusy z Diane Chamberlain amerykańską pisarką w związku z ukazaniem się w Polsce jej nowej książki: „Sekretne życie Cee Cee Wilkes. Wywiad ukazał się na stronie www.onet.pl

Cierpi Pani na reumatoidalne zapalenie stawów (na tę chorobę zapada w Pani

książce także Cee Cee), jednak pomimo wielu zapewne niedogodności jest Pani aktywną pisarką i żyje pełnią życia. Czy ma Pani jakąś radę dla osób cierpiących na tę chorobę?

Mam jedną radę: nie traćcie czasu na szukanie cudownych kuracji. Najważniejsze, by szybko poddać się najlepszej z możliwych terapii, a jest ich obecnie kilka. Niestety kiedy zdiagnozowano u mnie chorobę, nie było jeszcze dobrych sposobów leczenia, a te, które istniały, na mnie nie działały. Pewnych skutków choroby nie da się już odwrócić. Na przykład, mogę się poruszać jedynie z ortezą na lewej nodze. Ale przez ostatnie dwanaście lat jestem pod stałą kontrolą lekarską i choroba się nie rozwija. Rozumiem, jak przerażający jest moment, kiedy dowiadujecie się o chorobie i liczycie, że znajdziecie jakiś prosty, naturalny lek, który spowoduje zanik schorzenia, ale niestety skutki mogą być tragiczne. Mogę jeszcze poradzić, by nie odsuwać się od ludzi, poszukać grupy wsparcia. Bardzo wiele zawdzięczam takiej grupie, poznałam też osoby, z którym do dziś się przyjaźnię.

KĄCIK POEZJI

Jesień

Przekwitły róże opadły liście
Zeschłego wina na krzewie wiszą kiście
Dzień coraz krótszy szarość i słota
Alejki w parku kipią od złota
Wiewiórka biega wśród zeschłej trawy
By zrobić zapas na zimę strawy
A gdzieś w oddali ktoś w drzewo puka
To dzięcioł w korze owadów szuka
Rolnik ostatnie orze już pole
Płody już dawno leżą w stodole
Szybkimi kroki zbliża się jesień
Dawno przeminął maj, sierpień, wrzesień
Dzionek jest krótki słoneczka mało
Tak bardzo by się lata dziś chciało

Ryszard Rumas

Jolanta Grygielska

O STOWARZYSZENIU SŁÓW KILKA

Każdy jubileusz, zwłaszcza taki jak 20-lecie, gdy człowiek uzmysławia sobie, że w tym okresie urodziło się i dorosło kolejne pokolenie, skłania do refleksji.

Po roku 1989 trochę jeszcze nieśmiało uruchomiły się inicjatywy obywatelskie. Część z nich nie przetrwała próby czasu. Inne dzięki zaangażowaniu liderów i członków, stawianiu celów ważnych społecznie i realizacji zadań, dających poczucie bycia razem, robienia czegoś ważnego, przetrwały do dzisiaj.

Tak jest też ze Stowarzyszeniem Reumatyków i ich Sympatyków, od jesieni 2011 roku noszącego imię Hanki Żechowskiej.

To właśnie spotkanie dwóch różnych, ale twórczych i zaangażowanych społecznie osobowości: Hanki Żechowskiej i Doroty Rdzanek zaowocowało rejestracją i rozwojem Stowarzyszenia. W latach dziewięćdziesiątych Stowarzyszenie oprócz prowadzenia w ciągu roku rehabilitacji dla członków (jak to ma miejsce do dzisiaj) organizowało turnusy rehabilitacyjne. Inicjatywa ta nie przetrwała zderzenia ze zmianą przepisów i zasad dofinansowania ze środków PFRON.

Najważniejsze w Stowarzyszeniu było od zawsze to, że każdy, kto do niego wchodził (nie tylko przychodził, ale także się angażował) robił to, na czym się zna, co lubi i co chce robić. Praca w Stowarzyszeniu wciąga. Można tu realizować się na tych polach, na których wcześniej nie było okazji.

W początkowym okresie Stowarzyszenie było grupą samopomocy. Chodziło o to, aby chorych na schorzenia reumatyczne wyciągnąć z domów, zorganizować im rehabilitację, nauczyć normalnego życia mimo schorzenia. Była to profilaktyka niepełnosprawności poza systemem opieki zdrowotnej i społecznej. Działalność przeciwdziałająca wykluczeniu społecznemu jest dalej naszym celem. Tu z pomocą osobom mieszkających poza ośrodkami, w których stowarzyszenia takie jak nasze działają, przychodzi Internet i wydawnictwa.

Od 2000 r. nasze działania są odnotowywane w „Złotym Środku". Wystarczy prześledzić wszystkie numery, aby zobaczyć jak z grupy samopomocy Stowarzyszenie musiało stać się adwokatem środowiska chorych (razem z innymi organizacjami) i występować w różnych ważnych sprawach przeciwko podejmowanym decyzjom władz.

20 lat to i dużo, i mało. Każdy rok przynosi nowe wyzwania. Rzeczywistość wymaga od działalności stowarzyszeń coraz większego zawodowstwa. Jest to możliwe jedynie dzięki współpracującym ze Stowarzyszeniem profesjonalistom, będącym wolontariuszami jak wszyscy działający w Stowarzyszeniu.

Każdemu, kto choć w małym zakresie przyczynił się do rozwoju Stowarzyszenia, należy się duże „DZIĘKUJĘ", a takich osób było i jest wiele.

Jerzy Kaleta

REMINISCENCJE

26 stycznia 2013 r. w Sali Konferencyjnej Instytutu Reumatologii, ul. Spartańska 1 odbyła się uroczystość 20-lecia Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków im. Hanki Żechowskiej. Pomimo wysłania zaproszeń do stowarzyszeń oraz do naszych kół, po dwie osoby ze względu na ograniczoną ilość miejsc w ww. sali, na uroczystość przybyli jedynie przedstawiciele z Kielc, Zbąszynia, Augustowa, Wrocławia i Lublina. Ponadto byli obecni członkowie Zarządu Głównego oraz Koła Warszawskiego, czyli organizatorzy całej uroczystości tj. wszystkich przygotowań, zabezpieczeń oraz samego jej przebiegu (msza, posiłki, miejsca na sali). W uroczystości wzięli udział dostojni goście – choć spodziewaliśmy się ich więcej – tj. pani Dyrektor Instytutu Reumatologii Elżbieta Gryszpanowicz, pan prof. Stanisław Luft, pani dr Bożena Moskalewicz, pan Bogusław Żechowski z dwiema paniami – koleżankami naszej patronki, pani Agnieszka Rodkiewicz – jedna z dwóch naszych rehabilitantek. Była też jedyna przedstawicielka Komisji Rewizyjnej – Jolanta Smolarek. Wszyscy przybyli otrzymali: kalendarze jubileuszowe na 2013 rok, długopisy oraz breloczki stowarzyszeniowe. Historię Stowarzyszenia omówiła Prezes, przedstawiając na ekranie różne wydarzenia z okresu 20-lecia. Następnie zabrali głos goście honorowi, którzy w krótkich wypowiedziach podziękowali za zaproszenie na uroczystość, wtrą-

cając potem parę pozytywnych słów o działaniach naszego Stowarzyszenia. Przy suto zastawionych stołach (kanapki, barszczyk, uszka, pierogi, ciasto francuskie, kawa, herbata, woda mineralna, słodkie ciasteczka), o które zadbał bufet z Instytutu, odbyła się swobodna rozmowa i wymiana – nieraz zabawnych historyjek – związanych z 20-leciem naszego Stowarzyszenia oraz osobistych zwierzeń. W pewnym momencie zabrzmiał gong (łyżką o talerz). Zapanowała grobowa cisza. Na salę wjechał urodzinowy tort. Został podzielony i wszyscy ze smakiem go zajadali. Dlatego ze smakiem, gdyż był to tort makowy. Dodam, że ten tort był bezglutenowy, więc obecne na sali dwie osoby będące na diecie bezglutenowej dostały podwójne porcje. Wszyscy uczestnicy uroczystości wpisali się do Księgi Pamiątkowej.

Podsumowując, wydaje mi się, że organizatorzy zrobili wszystko, aby ta uroczystość wypadła jak należy: wysłali jeszcze w połowie grudnia 2012 roku zaproszenia do stowarzyszeń w Polsce oraz do kół naszego Stowarzyszenia z prośbą o przysłanie do 6 stycznia 2013 r. potwierdzenia uczestnictwa, załatwili salę, uruchomienie windy, odpowiednie klucze, zorganizowali przepyszny posiłek oraz tort, rozliczyli – na miejscu – wszystkich przyjezdnych, zabezpieczyli sprzątanie … i trochę zmęczeni opuścili Instytut Reumatologii.

Brygida Widera

KILKA SŁÓW NA 20-LECIE

Opolskie Stowarzyszenie Chorych na Reumatyzm „Milenium” jest wychowankiem Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków. Zaczynaliśmy działać na przełomie 1999 i 2000 roku. Napisałam list na Spartańską 1 z prośbą o pomoc i otrzymałam w odpowiedzi Statut , „Złoty Środek” nr 2 oraz bardzo serdeczny list z dokładnymi instrukcjami jak zakłada się Stowarzyszenie. Akurat zaczynała się „Dekada Kości i Stawów”, pojawił się „Manifest na Trzecie Tysiąclecie” przetłumaczony przez Jolę Grygielską.

Jeden z pierwszych wyjazdów do Warszawy był wyjazdem na zebranie powstającej Federacji „REF”, pamiętam spotkanie z panią Bożeną Moskalewicz. Kolejny wyjazd do Warszawy był na gimnastykę z Hanką Żechowską. W tamtych latach Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków było animatorem ruchu chorych reumatycznie. Powstawały nowe stowarzyszenia. Wszyscy, bez wyjątku byli zapraszani do Warszawy na spotkania szkoleniowe, które odbywały się w Instytucie Reumatologii. W ten sposób wymienialiśmy nasze doświadczenia, poznawaliśmy się. Zawiązywały się przyjaźnie. Cechą charakterystyczną tych spotkań był zdrowy przerywnik czyli gimnastyka z Hanką Żechowską.

Uważam, że „Dekada Kości i Stawów” była bardzo dobrym okresem, działo się dużo dobrego. Rozwijała się reumatologia i budziła się świadomość chorych reumatycznie, pojawiła się potrzeba wspólnego działania, powstawały organizacje chorych reumatycznie. Ślad tych wszystkich działań został zapisany w magazynie chorych reumatycznie w „Złotym Środku”. Od numeru drugiego, który dostałam jako pierwszy, pieczołowicie przechowuję wszystkie wydania tego magazynu. Redaktor naczelna Jolanta Grygielska, przez wszystkie mijające lata perfekcyjnie dba o poprawność merytoryczną magazynu.

Długo można byłoby mówić o inicjatywach, akcjach i działaniach Stowarzyszenia. Zdaję sobie sprawę, że za tymi wszystkimi sukcesami kryje się mozolna, ciągła praca wielu osób. Jednak najbardziej chciałam podkreślić, że to co mnie ujęło najbardziej w Stowarzyszeniu Reumatyków i ich Sympatyków to koleżeńskość, dzielenie się swoją wiedzą i umiejętnościami oraz serdeczność i gościnność!!!

Drogie Koleżanki i Koledzy ze Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków!

Z okazji Waszego Jubileuszu 20-lecia, składam Wam wyrazy mojego uznania, życzę następnych rocznic, ale przede wszystkim dziękuję, za ważną lekcję życia. To dzięki Wam, przekonałam się, że do szczęścia człowiek najbardziej potrzebuje drugiego człowieka! Miałam i mam to szczęście być z Wami, jesteście cząstką mojego życia!

POWIEDZIELI NA UROCZYSTOŚCI 20-LECIA O DZIAŁALNOŚCI STOWARZYSZENIA

Elżbieta Gryszpanowicz, dyrektor Instytutu Reumatologii: W tym roku Instytut Reumatologii otrzymał większy kontrakt niż w roku ubiegłym i jest to również Państwa zasługa. Skończyliśmy remont kliniki wieku rozwojowego i kliniki reumatologii i mamy nadzieję, że dzięki tym remontom oba odziały będą mogły pracować w warunkach sprzyjających naszym pacjentom. Na początku kwietnia planowany jest remont kliniki rehabilitacji.

Prof. Stanisław Luft: W tym wszystkim jest jakieś światło, jakieś piękno, jest jakaś, mówiąc językiem ewangelicznym, sól ziemi. W tym są duże wartości. Tu wrócę do Norwida:

„Bo nie jest światło,
by pod korcem stało,

Ani sól ziemi
do przypraw kuchennych,

Bo piękno na to jest,
by zachwycało

Do pracy – praca,
by się zmartwychwstało.”

Dr Bożena Moskalewicz: Ja wiem, że za każdą z osób siedzących jest 100 osób, które nie przybyły. Jest to bowiem duch, który się rozprzestrzenia po kraju.

Honorowi goscie na uroczystości 20-lecia: od lewej dyr. Elżbieta Gryszpanowicz, prof. Stanisław Luft, dr Bożena Moskalewicz i Bogusław Żechowski

Instytucja jest ważna, związki formalne są ważne. Ale najważniejsze jest to, co można nazwać „nadaniem znaczenia sprawie". To gdzieś jest, się rozchodzi i dzięki temu się rozwijamy. Praca w stowarzyszeniu jest zagospodarowaniem nadwyżek energii. Jest to niesamowite i dające wiele efektów.

Bogusław Żechowski: Hanka odcisnęła na nas wszystkich piętno. Kto ją znał to wie, że była osobą charyzmatyczną. W uznaniu zasług i zaangażowania Hanki na rzecz chorych Stowarzyszenie przyjęło Jej imię. To w Instytucie Reumatologii w Kole Warszawskim Stowarzyszenia Hanka przez lata prowadziła ćwiczenia według swojego autorskiego programu.

Agnieszka Rodkiewicz: Praca ze Stowarzyszeniem ma zupełnie inny wymiar jak z pacjentami na rehabilitacji. Chciałabym pogratulować niesamowitej chęci, wytrwałości w dążeniu do wybranych celów, nawet tych, które w niektórych momentach wydają się nieosiągalne. Dzięki ciężkiej wspólnej pracy udaje się je jednak osiągnąć. Kiedyś ktoś pięknie powiedział, że jeżeli czegoś bardzo się chce, to cały wszechświat pomaga to osiągnąć.

10 OBAW ZWIĄZANYCH Z ZAPALENIEM STAWÓW

Opracowanie redakcyjne na podstawie http://arthritis.about.com

Wszystko co nowe i nieznane budzi lęk. Pierwsze objawy zapalenia stawów, później diagnoza lekarska – to normalne, że każdy się boi, tyle tylko, że poziom obaw może u każdego być inny. Nie wiesz czego możesz spodziewać się w przyszłości. Nie masz pojęcia jak zapalenie stawów zmieni Twoje życie.

Oczywiście, zdobycie wiedzy na temat własnej choroby w pewnym stopniu zmniejsza ten lęk. Uspokojenie może przynieść oddzielenie mitów i nieporozumień na temat reumatyzmu od faktów. Niestety jedno pozostaje – jest trudno przewidzieć jak poważny przebieg będzie miała choroba i w jaki sposób wpłynie na Twoje plany życiowe.

Ale w tych obawach nie jesteś osamotniony. Większość ludzi po zdiagnozowaniu stawów czuje się zagubiona. A oto, co niepokoi chorych:

1 – Życie w bólu

Sama myśl o życiu w ciągłym bólu przytłacza. Niewyobrażalne jest cierpieć z powodu bólu dzień w dzień. Należy się spodziewać, że nowozdiagnozowane osoby będą się obawiać, jak ból będzie im przeszkadzał w codziennym życiu. Oczywiście to w jakim stopniu ból przeszkadza w życiu zależy od agresywności choroby i skuteczności leczenia. Również w zależności od osoby różna jest odporność na ból. Konieczne jest nauczenie się różnych technik radzenia sobie z bólem. Życie z przewlekłym bólem nie jest łatwe, ale nie jest to beznadziejna sytuacja. Wielu chorych umie radzić sobie doskonale z bólem.

2 – Ograniczenia fizyczne

Naturalnym także jest to, że osoby nowozdiagnozowane obawiają się tego w jakim stopniu choroba ograniczy ich życie. Wraz z bólem i zniszczeniem stawów, ograniczenia stają się większe. Czy będziesz mógł dalej pracować zawodowo? Czy będziesz mógł pełnić swoje funkcje w rodzinie? Czy dalej będziesz mógł biegać i grać w tenisa, czy uprawiać inne swoje hobby? Co się zmieni w życiu? Jak znaczące będą te zmiany? Czego masz się spodziewać?Przez cały czas musisz się uczyć jak dostosować swoje otoczenie do pojawiających się ograniczeń powodowanych chorobą.

3 – Nasilenie objawów i brak odpowiednich efektów leczenia

Jest wiele możliwości leczenia zapalenia stawów, choremu trudno zaakceptować fakt, że nie pada słowo wyleczenie ale zatrzymanie postępu choroby. Również chory jest niezadowolony jeżeli podjęte leczenie nie przynosi oczekiwanych efektów takich jak opanowanie dolegliwości bólowych czy zatrzyma-

LEKTURY ZŁOTY ŚRODEK

nie postępu choroby. Chorzy obawiają się marnowania czasu i pieniędzy na nieefektywne leczenie. Niezadowolenie ze skutków tradycyjnych sposobów leczenia może prowadzić do skorzystania z różnego rodzaju pozamedycznych cudownych środków. Szybka poprawa zdrowia jest zachęcająca, ale niestety nie trwa długo. W okresie zrozumiałej frustracji warto z prowadzącym lekarzem ustalić leczenie i określić jego spodziewane efekty.

4 – Działania uboczne leków

Osoby chorujące na zapalenie stawów powinny zważyć korzyści i działania uboczne wynikające z leczenia. Nie ulega wątpliwości, że każde leczenie niesie za sobą skutki niepożądane. Skutki te nie powinny być za bardzo uciążliwe. Jeżeli są poważne, wymagają szczególnej uwagi. Zdarza się, że pacjenci obawiają się podjęcia leczenia, gdyż uważają, że działania uboczne leków będą trudniejsze do zniesienia niż sama choroba. Poważne działania uboczne mogą stać się powodem podjęcia wspólnej decyzji z lekarzem o rezygnacji z danego rodzaju terapii, nawet w przypadku, gdy jest ona skuteczna w leczeniu zapalenia stawów. Konieczne jest więc zgłaszanie wszystkich działań niepożądanych i obaw prowadzącemu lekarzowi. Część stosowanych leków wymaga stałej kontroli krwi, wątroby, nerek. Badania te wykonuje się z pobranej od pacjenta krwi. Nie należy się ich obawiać, ponieważ są niezbędne dla oceny skutków ubocznych stosowanej terapii i umożliwiają lekarzowi podjęcia odpowiedniej decyzji, są też gwarantem bezpieczeństwa stosowanej terapii.

5 – Utrata niezależności

Utrata niezależności to więcej niż niedostosowanie otoczenia do swoich potrzeb. Jej skutkiem jest bowiem uzależnienie się od wykonywania różnych czynności przez innych. Jeżeli choroba doprowadzi do niepełnosprawności, niezbędne będzie korzystanie z pomocy przy robieniu zakupów w sklepie spożywczym, wstawaniu, chodzeniu, jeżdżeniu, gotowaniu i wykonywaniu różnych innych codziennych czynności. Będąc niezależnym, możesz robić wszystko kiedy chcesz i jak chcesz. Wielu ludzi uważa, że do końca będą pełnosprawni. Chorujący na zapalenie stawów, obawiają się niepełnosprawności i uzależnienia od innych.

6 –Perspektywa – wózek inwalidzki

Wspólną obawą osób z niepełnosprawnością fizyczną jest perspektywa dalszego poruszana się na wózku inwalidzkim. Jest ono postrzegane jako pełna zależność, niemożliwość poruszania się na własnych nogach i konieczność zamknięcia w czterech ścianach. Wobec obecnej wiedzy i stosowanych terapii taka przyszłość pacjentów wydaje się mniej prawdopodobna. Jednak jeśli będzie taka konieczność, to z potrzebą korzystania z wózka inwalidzkiego trzeba się pogodzić. Bycie postrzeganym jako ktoś odmienny jest trudne do przyjęcia. Z drugiej strony w przypadku ograniczenia możliwości poruszania się, wózek staje się narzędziem, które ułatwia przemieszczanie się.

7 – Wpływ przewlekłej choroby na relacje międzyludzkie

Życie z osobą w ciągłym bólu i z ograniczoną sprawnością jest trudne również dla najbliższych. Nie jest niczym niezwykłym, że osoby chore obawiają się tego, jak choroba wpłynie na ich małżeństwo, na bycie rodzicem, udzielanie się w środowisku – a więc ogólnie rzecz ujmując na wypełnianie różnych ról społecznych. Mogą być problemem: przejęcie obowiązków przez współmałżonka, trudności w zabawie z dziećmi, konieczność odmówienia przyjaciołom wspólnego wyjścia. Osoba cierpiąca ból nie jest skłonna do zabawy. Trzeba być świadomym tego, że cierpienie udziela się wszystkim. Ale nie należy się tego obawiać. Dobry partner i prawdziwi przyjaciele pozostaną, a dzieci nauczą się współczucia.

8 –Utrata środków finansowych

Postęp przewlekłej choroby kosztuje. Nie tylko kosztują leki, dodatkowe prywatne wizyty lekarskie, dostosowanie otoczenia do ograniczeń fizycznych związanych z chorobą. Wszystko to powoduje dodatkowy niepokój. Może się okazać, że z powodu choroby konieczna jest rezygnacja z pracy zawodowej i przejście na rentę inwalidzką, co dodatkowo ograniczy rodzinne finanse. Chorując przewlekle, trzeba przewidzieć przyszłość i brać pod uwagę zabezpieczenie finansowe na wypadek niekorzystnych rokowań zdrowotnych. W przypadku niektórych wyuczonych zawodów choroba może nieść ze sobą konieczność zmiany charakteru pracy i warto o tym pomyśleć wcześniej tak, by zdobyć wiedzę i umiejętności potrzebne na przekwalifikowanie się.

9 –Przekazanie choroby dzieciom

Wielu chorujących na zapalne schorzenia reumatyczne obawia się, że przekaże chorobę swoim dzieciom. Do tej pory nie ma jasno określonej przyczyny z żadnej z tych chorób. Bierze się pod uwagę jedynie czynniki ryzyka, wśród których jako jeden z wielu wylicza się predyspozycje genetyczne. Nie jest to jednak przesądzone.

10 – Śmierć z powodu reumatyzmu

Mimo że życie z zapaleniem stawów jest wystarczająco trudne, część ludzi dodatkowo zamartwia się pytaniem, czy z tego powodu nie umrze. Czy jednak taka obawa jest uzasadniona? Nie myślmy w kategoriach bezpośredniego zagrożenia życia, jednak przewlekłe choroby zapalne jak RZS, ZZSK czy MIZS niosą ze sobą ryzyko powikłań i zajęcia narządów wewnętrznych, skutkiem czego są choroby serca, nerek, układu pokarmowego, układu oddechowego, a tym samym zwiększone ryzyko przedwczesnej, niż to w populacji jest szacowane, śmierci. W przebiegu chorób reumatycznych może być większa podatność na infek-

cje związana z samym procesem chorobowym, niedokrwistością, wpływem leków. Wraz z czasem i rodzajem stosowanej terapii może wzrastać też ryzyko zachorowania na choroby nowotworowe. Jednak aktywne (agresywne) leczenie procesu zapalnego pozwala dziś zminimalizować takie zagrożenia. Konieczne jest też monitorowanie terapii tak, by zwiększyć jej bezpieczeństwo i komfort pacjenta.

LECZENIE BIOLOGICZNE W CHOROBACH REUMATYCZNYCH

Opracowanie redakcyjne na podstawie raportu oceniającego stan obecnego i planowane zmian z perspektywy pacjentów, lekarzy, świadczeniodawców i płatnika. Zespół redakcyjny raportu: Anna Drapała, Andrzej Lach, Jerzy Gryglewicz, Ewa Nowakowska, Tomasz Parol

Projekt badawczy został zrealizowany dzięki wsparciu MSD Polska, Warszawa, maj 2012

Raport dotyczący leczenia biologicznego w Polsce ocenia jego dostępność, środki przeznaczane na to leczenie przez Narodowy Fundusz Zdrowia, przestrzenny rozkład świadczeniodawców (szpitali i poradni), którzy świadczą leczenie biologiczne w agresywnym przebiegu zapalnych chorób reumatycznych: reumatoidalnym zapaleniu stawów (RZS), młodzieńczym idiopatycznym zapaleniu stawów (MIZS), zesztywniającym zapaleniu stawów kręgosłupa (ZZSK) i łuszczycowym zapaleniu stawów (ŁZS). Leczenie to jest dostępne w programach lekowych (do 1 lipca 2012 r. terapeutycznych), a jego koszt jest w pełni pokrywany z ubezpieczenia zdrowotnego.

W skali całego kraju w latach ubiegłych wykonanie umów z programów terapeutycznych wynosiło od 85% do 96 %.Oznacza to, że NFZ przeznaczył więcej środków na leczenie biologiczne niż zostało wydanych. A także, że dostępność do programów terapeutycznych jest ograniczona z innych powodów. Wśród nich są:

- restrykcyjne kryteria włączenia pacjentów do terapii określone w programach terapeutycznych (lekowych),
- brak znajomości procedur kwalifikacji pacjentów do terapii w szczególności wśród lekarzy poradni reumatologicznych,
- brak efektywnej współpracy pomiędzy lekarzami poradni a ośrodkami prowadzącymi terapię,
- brak skierowań pacjentów we wczesnym aktywnym stadium choroby przez lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej do poradni reumatologicznej,
- długi czas oczekiwania pacjenta na termin wizyty w poradni reumatologicznej,
- trudna sytuacja ekonomiczna świadczeniodawców oraz skomplikowane procedury zamówień publicznych wpływające na trudności w zakupie leków stosowanych w programach.

W raporcie zwraca uwagę różna dostępność leczenia biologicznego w zależności od oddziału NFZ. W celu przedstawienia tych różnic autorzy raportu przyjęli jako podstawę wielkość kontraktów w zakresie leczenia biologicznego przypadającego na jednego ubezpieczonego (tzw. wartość per capita).

I tak w zakresie leczenia reumatoidalnego zapalenia stawów i młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów o przebiegu agresywnym w 2012 r. powinna wartość ta wynieść w skali kraju 2,15 PLN i będzie niższa niż w 2010 roku.Najwięcej zakontraktowano w województwie kujawsko-pomorskim 4,04 PLN, najmniej w województwie lubuskim 0,39 PLN i warmińsko-mazurskim 0,98 PLN.

W przypadku ciężkiej i aktywnej postaci ZZSK wartość per capita wyniesie w skali kraju 0,77 PLN i będzie wyższa o 0,17 PLN w porównaniu do 2010. Najwyższy wskaźnik per capita występuje w województwie małopolskim - 1,63 PLN), najniższy w województwie lubuskim 0,11 PLN.

Na leczenie biologiczne łuszczycowego zapalenia stawów o przebiegu agresywnym w przeliczeniu na 1 ubezpieczonego w skali kraju przeznaczono 0,81 PLN. Program ten został wprowadzony do finansowania w 2012 r. Obecnie najwyższy wskaźnik występuje w województwie łódzkim- 2,00 PLN, najniższy w województwie podlaskim – 0,19 PLN[4].

Autorzy raportu za główne bariery utrudniające dostęp do leczenia biologicznego uznają problemy organizacyjne sytemu ochrony zdrowia w Polsce, w tym brak efektywnej współpracy pomiędzy lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej, lekarzem poradni reumatologicznej i szpitalnym oddziałem reumatologii. Na to nakłada się:

- skomplikowany system kwalifikacji pacjenta,
- brak wiedzy lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej o nowych możliwości leczenia lekami biologicznymi pacjentów z zapalnymi chorobami reumatycznymi,
- niedostateczna wiedza lekarzy poradni reumatologicznych dotycząca kryteriów włączenia pacjentów do terapii lekami biologicznymi,
- brak świadomości pacjentów o przysługujących im prawach do świadczeń gwarantowanych w tym zakresie,
- do lipca 2012 r. obowiązywała terapia inicjująca, uniemożliwiająca dostosowanie terapii do indywidualnych potrzeb pacjenta (sposób, częstotliwość podawania leku),
- duże odległości od miejsca zamieszkania pacjenta do najbliższego ośrodka prowadzącego terapię biologiczną,

4 Wartości kontraktów dla różnych chorób powinno porównać się z liczebnością chorych na dane schorzenie (red.)

- brak sprawnego systemu informacyjnego skierowanego do lekarzy, świadczeniodawców, pacjentów o programach terapeutycznych, częste zmiany przepisów dotyczące kryteriów i procedur kwalifikacji pacjentów do terapii powodujące utrudnienia i zniechęcenie lekarzy reumatologów do leczenia w tym zakresie,
- konsekwencje finansowe związane z nieprawidłowościami stwierdzanymi podczas kontroli realizacji programów terapeutycznych przez NFZ zniechęcające świadczeniodawców do ich realizacji.

Wielu pacjentów spełniających kryteria włączenia do programu terapeutycznego (lekowego) nie otrzymuje stosownego leczenia z uwagi na powyższe utrudnienia.

Leki biologiczne są podawane podskórnie i dożylnie w postaci wlewów. Większość lekarzy (83%) uważa, że pacjenci preferują podskórne podanie leku. Przeciwnie zaś 39% pacjentów woli podanie leku drogą dożylną, 38% zaś podskórnie, 23% nie ma zdania. Większość pacjentów (75%) opowiada się za przyjmowaniem leku raz w miesiącu.

Dostępność do leczenia zwiększa możliwość wydawania leku pacjentowi w wybranym przez pacjenta miejscu np. w poradni blisko jego miejsca zamieszkania. Pozwala to na otrzymanie leku bez konieczności hospitalizacji czy porady ambulatoryjnej i stosowanie leczenia pod kontrolą lekarza prowadzącego terapię.

Nie tylko dla dzieci

KAROLEK I KOALA

Tłumaczenie redakcyjne wydawnictwa Duńskiego Stowarzyszenia Rodziców Dzieci Chorujących na Schorzenia Reumatyczne pt.: „Karl & Koala”

Oto Karolek. Ma 5 lat. „Jest naprawdę wspaniałym chłopcem”, powiada jego ojciec. I niczym nie różni się od innych chłopców w jego wieku. Lubi grać w piłkę nożną, huśtać się wysoko, biegać szybko i rozpędzać swój rower do największej prędkości.

Ale czasami Karolek odczuwa ból w kolanach, kostkach i nadgarstkach. A to przez to, że choruje na młodzieńcze zapalenie stawów.

Pewnego dnia mama przyniosła Karolkowi prezent. „Nazywa się Koala” powiedziała do niego „to jest rozgrzewający misiek, który ogrzeje cię, kiedy reumatyzm będzie ci dokuczał”[1]. Chłopiec podziękował za misia (był naprawdę ładny) i przytulił go. Kiedy Karolek spojrzał na misia, miał wrażenie, że mrugnął do niego.

Od tej pory Karolek i Koala stali się najlepszymi przyjaciółmi. Koala zawsze towarzyszył chłopcu, niezależnie gdzie on był. Miało się wrażenie, że kiedy Karolek rozpędzał swój rower, jadąc z góry, Koala siedząc na plecach, krzyczał „Szybciej, szybciej!”.

A Koala rzeczywiście był niezwykłym misiem. W zasadzie żył, ale tylko wtedy, kiedy Karolek chciał to zobaczyć.

Zwyczajny przedszkolny dzień, ale Karolek nie chciał iść do przedszkola. Wszystko go bolało. Mama przygotowała dla niego gorącą kąpiel – gorąca woda pomoże obolałym stawom.

Teraz już miał ochotę wyjść do przedszkola i dołączyć do bawiących się dzieci. Karolek lubi chodzić do przedszkola – ma tu wielu przyjaciół. Lubi bawić się z nimi na placu zabaw. Dzisiaj grają w piłkę. Robią to często i dobrze się przy tym bawią. Ale dzisiaj Karolek nie był tak szybki jak zwykle. Bolały go kolana i kostki. Tobiasz jak zawsze szedł na niego. „Oszukujesz” – Karolek rzucił gniewnie - „Piłka wyszła na aut”. „Nie, nie wyszła” – krzyknął Tobiasz – „Tak mówisz, bo nie możesz jej złapać.”. Karolek był mocno zdenerwowany. Pchnął Tobiasza tak mocno, że ten upadł. Tobiasz się rozpłakał, Karolek też.

Za chwilę przybiegła pani Luiza. Jest nauczycielką w przedszkolu. Przytuliła obu chłopców i pomogła wstać Karolkowi. „Chodź” – powiedziała cicho do niego – „Pójdziemy i trochę odpoczniesz”. Pani Luiza zagrzała Koalę w kuchence mikrofalowej i położyła go Karolkowi na kolano. Potem poczytali razem książkę o chłopcu, który był łowcą smoków.

Dobrze, że ma panią Luizę. Ona wie, że Karolek często cierpi i że wtedy staje się zły.

Gdy mama przyjechała odebrać Karolka z przedszkola, pani Luiza powiedziała, że jutro idą na spacer do lasu i biorą kanapki na drogę. To będzie długa droga, dlatego weźmiemy wózek, aby Karolek mógł odpocząć, kiedy się zmęczy.

„Nie chcę iść” – powiedział Henio – „Dlaczego tylko Karolek ma jechać wózkiem?”. Często tak bywa. Inne dzieci nie rozumieją, że długi spacer zaostrza objawy choroby u Karolka. Reumatyzmu nie da się zobaczyć, a bywa, że Karolek może iść nawet na długi spacer.

Czasami byłoby pięknie mieć przyjaciela, który zrozumie, co to znaczy być Karolkiem.

Przyjaciela, który rozumie, dlaczego jesteś zmęczony i smutny. Dlaczego stajesz się zły i dlaczego tylko czasami możesz dołączyć się do zabawy.

Koala rozumie, ale to nie zawsze wystarczy.

Następnego dnia była sobota. Jak zwykle mama i Karolek pojechali na basen. To pływalnia, gdzie woda jest bardzo ciepła.

Karolek lubi pływać i bawić się w ciepłej wodzie. To wspaniale, że Karolek może swobodnie poruszać się w wodzie, nie pamiętając, że reumatyzm atakuje jego stawy.

Dzisiaj sprawiało mu to szczególną przyjemność.

1 W Danii rozprowadzane są misie będące jednocześnie kompresami (red.)

TURNUS EDUKACYJNO--ZDROWOTNY W ZBĄSZYNIU

W okresie od 29 września do 7 października 2012 r. odbył się w Zbąszyniu turnus edukacyjno-zdrowotny dla osób z chorobami reumatycznymi ze wskaźnikiem masy ciała (BMI) powyżej 30. Celem turnusu było nauczenie uczestników zachowań prozdrowotnych takich jak zdrowe odżywianie, codzienna aktywność fizyczna. (red.)

ŚWIATOWY DZIEŃ REUMATYZMU

Światowy Dzień Reumatyzmu przebiegał już drugi rok pod hasłem „Ruch usprawnia". W wielu stowarzyszeniach zostały zorganizowane w tym dniu spotkania z profesjonalistami zdrowia i akcje uświadamiające dla mieszkańców. Nieodłącznym elementem święta była zielona kokardka.

W Instytucie Reumatologii w Warszawie odbył się cykl wykładów dla chorych i ich najbliższych, była możliwość spotkania z ekspertami oraz zapoznania się z ofertą stowarzyszeń, sprzętem rehabilitacyjnym, a także spróbowania nordic walkingu i ćwiczeń z taśmą.

Na lata 2013 i 2014 hasłem przewodnim Światowego Dnia Reumatyzmu będzie: „Żyj lepiej, starzej się pogodnie". (red.)

EUROPEJSKIE DNI ZDROWIA MIĘŚNI I STAWÓW W BRUKSELI

W połowie października 2012 odbyły się w Brukseli spotkania poświęcone tematyce chorób mięśni i stawów. Była to konferencja zorganizowana wspólnie przez EULAR i Europejską Federację Towarzystw Ortopedycznych EFORT oraz coroczny cykl spotkań podsumowujący kolejny rok działań Fundacji Pracy. Europejskie dni zakończyła konferencja w Parlamencie Europejskim. (red.)

JESIENNA KONFERENCJA EULAR PARE W ZURYCHU

W dniach 2-4 listopada 2012 w Zurychu już po raz piętnasty odbyła się jesienna konferencja EULAR PARE. Przedstawiciele stowarzyszeń chorych uczestniczyli w wykładach i warsztatach, a także w porannej gimnastyce. Mieli możliwość zapoznania się z pracą EULAR w siedzibie Ligi oraz z działalnością Szwajcarskiego Stowarzyszenia Reumatyków w biurze zarządu tej organizacji. (red.)

20-LECIE STOWARZYSZENIA

22 stycznia 2013 r. minęło 20 lat od dnia rejestracji Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków w sądzie. Z tej okazji 4 dni później w Instytucie Reumatologii odbyła się uroczystość z udziałem honorowych gości i przedstawicieli stowarzyszeń i kół naszego Stowarzyszenia. (red.)

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 im. Hanki Żechowskiej 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. Adamieckiego 13/5
tel. 32 764-03-79

Elbląg
Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków im. Hanki Żechowskiej 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

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

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 im. Hanki Żechowskiej Koło „Odra-Bałtyk“
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 im. Hanki Żechowskiej Koło w Śremie
63-100 Śrem
ul. Mickiewicza 95
tel. 61 26-36-273

Warszawa
Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków im. Hanki Żechowskiej Zarząd Główny:
tel. 22 844-42-41 w. 465
czwartki 14:30 – 15:30
kom. 664-630-125

Koło w Warszawie
02-627 Warszawa
ul. Spartańska 1
poniedziałki
14:30 – 15:30

Warszawa
Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej
„3majmy się razem“
kom. 502-387-971

Warszawa
Stowarzyszenie Chorych na ZZSK i osób ich wspierających
http://zzsk.org.pl

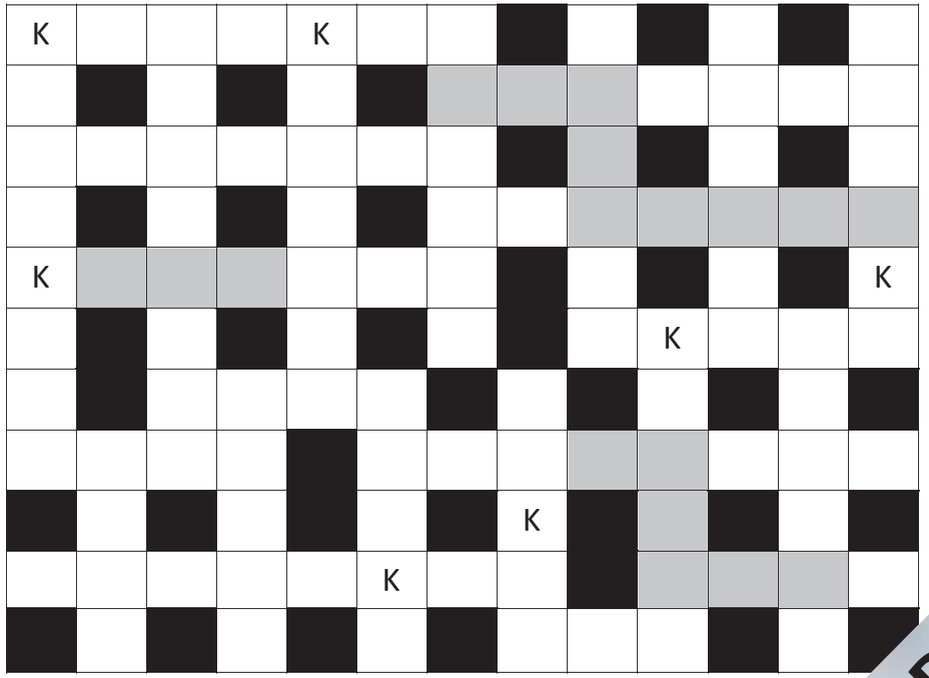
Zbąszyń
Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków im. Hanki Żechowskiej Koło „WAMO“
Nowa Wieś Zbąska 33
64-360 Zbąszyń
kom. 696-99-26-55

Osoby, które nadeślą rozwiązania wszystkich zadań za rok 2013 wraz z kuponami zamieszczonymi w „Złotym Środku” do 31 marca 2014 r., wezmą udział w losowaniu nagród rzeczowych.

KRZYŻÓWKA

Ujawniono wszystkie litery K. Wyrazy z kolorowych pól czytane rzędami utworzą trzywyrazowe rozwiązanie. Niektóre określenia są z przymrużeniem oka. Znajdują się tu również trzy wspaki tzn. odgadnięte wyrazy należy wpisać od tyłu – miejsce do odgadnięcia.
Objaśnienia podano w kolejności alfabetycznej odgadywanych wyrazów:

- tatarak
- stare zabytki, starocia
- leczy ją tylko – do końca życia - dieta bezglutenowa
- bardzo ważna góralka
- imię naszej Patronki
- rodzaj uprzęży
- poprawianie błędów
- żona księcia
- naturalny satelita Ziemi
- kokaina, morfina
- Polska jest członkiem tego paktu
- mieszkaniec Skandynawii
- ssak z rodziny żyraf
- skała osadowa zbudowana z kulistych ziaren kalcytu
- najlepiej smakuje zakazany
- ... Tadeusz
- samochód półciężarowy
- uczeń Sokratesa
- Kowalski z „Potopu”
- zawieszanie broni
- poszerzony otwór wiertniczy
- poetycko: siew, sianie
- deszcz na nim grał
- figlarz, lekkoduch



KUPON 1/2013

REBUS

Rebus: (rysunek z sercem) 3 – wyrazowy o początkowych literach K. C. P. – telewizyjny program rozrywkowy.

LOGOGRYF

1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
6.					
7.					
8.					

Litery w kolorowych polach czytane rzędami utworzą nazwy trzech bohaterów filmowych.

Objaśnienia do logogryfu:

1) Góry ze Śnieżką
2) Sztuczne włosy
3) Dostaniesz za drobne wykroczenie
4) Stefan, król Polski
5) Manatki, klamoty
6) Może być do włosów
7) Koń o sierści mieszanej
8) Posunięcie, ruch, zwrot

LABIRYNT

Trzeba znaleźć drogę, którą myszka dojdzie do sera.