

29

2 / 2 0 1 3
jesień / zima

ZŁOTY ŚRODEK

magazyn chorych reumatycznych

- **Współpraca
lekarz-pacjent**
- **Zmęczenie**
- **Z RZS w przestworzach**

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. Lidia Rutkowska - Sak
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,
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
<http://reuma.idn.org.pl>
e-mail: reuma@idn.org.pl

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.



Jesień przychodzi zawsze z kolejnym wyzwaniem. Skończył się czas nie wymagający od nas szczególnego wysiłku. Łatwo się było ubrać, łatwo poruszać, ale natura ma swoje prawa i to, co dobre, szybko się kończy.

Jak na przekór nadchodzącym słotom, śniegom i zamieciom Światowy Dzień Reumatyzmu przez kolejne 2 lata obchodzimy pod hasłem: „Żyj lepiej, starzej się pogodnie”.

„Żyj lepiej” – czyli jak? Najlepiej jak potrafisz: dbając o siebie, umiejąc prosić o pomoc, przyjmując swoje ograniczenia, ale ciesząc się z tego, co jeszcze możesz robić. Nawet żyjąc z postępującą chorobą, można żyć lepiej. Wystarczy chcieć.

„Starzej się pogodnie”. Dzisiejsze czasy starają się pokazać, że wszyscy są młodzi, a starości nie ma. Ale niezależnie od podejścia i tak wzrastamy w lata. Czy to jest powód do smutku? Każdy dzień przynosi nowe doświadczenia, uczy nas radzenia sobie w chorobie z kolejnymi problemami. Spotykamy na swojej drodze nowych ludzi, poznajemy nowe miejsca, uczymy się nowych rzeczy. A więc stale się rozwijamy.

Nasze doświadczenie powinno dawać

nam pewność siebie i siłę w mówieniu o sobie i swoich prawach.

Żyj lepiej, a więc zadbaj o siebie i Tobie podobnych. Nie pozwól, aby inni decydowali o tym, co jest dobre dla Ciebie, zwłaszcza ci, którzy choroby reumatyczne znają jedynie z nazwy.

Nie rezygnuj ze swoich zainteresowań i marzeń. Czasem choroba wymusza pewne zmiany w dotychczasowym życiu, ale nie może ona pozbawić nas wszystkiego, co niesie przyjemność i radość.

Daje także szansę na przewartościowanie tego co ważne i mniej ważne, a nawet pozwala na odkrycie nowych pasji i talentów.

„Starzej się pogodnie” – ale żeby to osiągnąć, trzeba nauczyć się cieszyć każdą chwilą i zatrzymać się na moment, aby docenić to, co się ma.

Zima jest dla nas sprawdzianem – łączy w sobie piękno i obawy, jak sobie poradzimy z poruszaniem się poza domem.

Pani prof. Anna Romicka ze względu na stan zdrowia kończy z nami współpracę. Pani Profesor dziękujemy za 13 lat pracy w Radzie Programowej „Złotego Środka” i merytoryczną opiekę nad publikowanymi przez nas treściami zwłaszcza dotyczącymi chorób reumatycznych dzieci i młodzieży oraz życzymy wszystkiego najlepszego.

Jednocześnie współpracę z nami rozpoczyna prof. Lidia Rutkowska-Sak – również specjalista reumatologii dziecięcej.

Jolanta Grygielska

NAUKA

- 5 Współpraca lekarz-pacjent przy ocenie aktywności choroby jako niezbędny warunek powodzenia terapii
dr Zbigniew Guzera

PRAKTYKA

- 9 Aktywność fizyczna w pigułce – z materiałów na Światowy Dzień Reumatyzmu 2013
- 12 Jednym głosem – krótki przewodnik po roli i pracy Stałego Komitetu EULAR PARE
- 20 Wizja 2043 – zaproszenie do konkursu

PROFILE

- 22 Konkurs Edgara Stene'a 2013: „Rozwijasz się albo giniesz – moja tajemnica jak starzeć się zdrowo mimo choroby układu ruchu”
- 22 Mette Toft – laureatka europejskiego konkursu
- 24 Urszula Maćkowiak - laureatka polskiej edycji konkursu
- 26 Poczet znanych reumatyków: Z RZS w przestworzach
Erik Lindbergh

20 LAT MINĘŁO

- 28 20 lat minęło... w Szczecinie
Stanisława Machnicka
- 29 Reumatyzm nasz problem
Leokadia Gołuchowska
- 32 Reminiscencje z uroczystości w Szczecinie
Jerzy Kaleta

LEKTURY

- 33 Zmęczenie – dr Jarosław Niebrzydowski-fragment książki: „Jak leczyć reumatoidalne zapalenie stawów”
- 35 Żywnienie w chorobach reumatycznych według Carol Eustice

W SKRÓCIE

- 39 REF członkiem EULAR PARE
- 39 Kongres EULAR w Madrycie
- 39 Sesja stowarzyszeń w Sopocie
- 39 Światowy Dzień Reumatyzmu
- 39 Światowa akcja „RZS – dołącz do działania”
- 40 50 lat szkoły w Instytucie Reumatologii
- 40 Choroby reumatyczne w Parlamencie Europejskim
- 40 Fashion-able w Lublinie
- 40 Jesienna Konferencja EULAR PARE na Islandii

KĄCIK POEZJI

- 41 Lato - *Ryszard Rumas*
- 41 To wszystko - *Zaza Wilczewska*
- 41 W jesienny czas
Wiesław Janusz Mikulski

ROZRYWKA

(red. Jerzy Kaleta)

- _____ dla każdego
- 43 Krzyżówka
- 44 Rebus
- _____ do lat 18
- 44 Logogryf
- 44 Labirynt

Dr Zbigniew Guzera

Kierownik Oddziału Reumatologicznego
PZOZ Starachowice

WSPÓŁPRACA LEKARZ – PACJENT PRZY OCENIE AKTYWNOŚCI CHOROBY JAKO NIEZBĘDNY WARU- NEK POWODZENIA TERAPII

Zdecydowana większość chorób reumatycznych cechuje się przewlekłym przebiegiem. Obecny stan wiedzy medycznej nie tłumaczy, w jednoznaczny sposób, przyczyn rozwoju zapalnych chorób reumatycznych, nie pozwala także, w wielu przypadkach, zahamować, a tym bardziej odwrócić zmian dokonujących się w zajętych stawach i narządach wewnętrznych. Dokonyjący się na naszych oczach postęp w diagnostyce i leczeniu tych chorób nie uwolnił chorych od konieczności ścisłej obserwacji zmian zachodzących w stanie swojego zdrowia. Spotykany w wielu sytuacjach skryty początek choroby, a następnie powolny postęp zmian patologicznych w jej przebiegu, czynią z chorego obserwatora, dysponującego wiedzą, niedostępną dla najbardziej nawet wnikliwego lekarza.

Dla reumatologów, nieustannie poszukujących narzędzi diagnostycznych, pozwalających na możliwie wczesne i miarodajne określenie przyczyn stwierdzanych objawów, lub precyzyjną ocenę odpowiedzi na zastosowane leczenie, rezygnacja z opinii chorego, byłaby pozba-

wieniem się niezwykle czułego narzędzia diagnostycznego. Wymiana informacji na linii pacjent - lekarz wiąże się także z jednym jeszcze zagadnieniem o porównywalnym, o ile nie większym dla ostatecznego powodzenia terapii, znaczeniu. Mowa tu o zaangażowaniu chorego w proces leczenia jako członka zespołu terapeutycznego

Pojęcie takiego zespołu, złożonego ze specjalistów różnych dziedzin medycyny oraz angażującego pacjenta, jako współtworzącego ostateczny efekt swojej pracy, nakłada niejako na chorego konieczność posiadania zasobu wiedzy, niezbędnego do takiego działania. Wiele ośrodków reumatologicznych tworzy rozbudowane programy edukacyjne dla pacjentów, chorych na przewlekłe choroby zapalne. Nie oznacza to jednak, że tak bardzo cenna i przydatna w procesie leczenia wiedza, to opasłe tomy danych, dostępne tylko dla uczestników takich programów. Niemal każdy chory z wieloletnim przebiegiem reumatoidalnego zapalenia stawów, zeszytniającego zapalenia stawów kręgosłupa, czy innej przewlekłej choroby reumatycznej, w trakcie jej trwania nabywa wiedzę i doświadczenie, czyniące go zdolnym do merytorycznej współpracy z reumatologiem prowadzącym leczenie.

Z punktu widzenia chorych na przewlekłe choroby reumatyczne, niezwykle ważne wydaje się określenie zestawu niezbędnych informacji, przydatnych choremu pragnącemu zaangażować się w leczenie. Wiedza taka powinna obejmować podstawowe informacje o przyczynach chorób reumatycznych, najczęstszych ob-

jawach, czy zmianach zachodzących w organizmie chorego, w trakcie ich przebiegu. Powinna ona także posiadać walory praktyczne, informując pacjenta o zakresie badań, niezbędnych dla prawidłowego przebiegu procesu diagnostycznego, zasadach prowadzenia leczenia, możliwych działaniach niepożądanych w jego trakcie, czy znaczeniu chorób współistniejących dla przebiegu schorzenia reumatycznego. Znajomość powyższych zagadnień oraz świadomość celu terapii, co potwierdziły obserwacje, w znaczący sposób poprawia ostateczny efekt leczenia.

Powyższe założenia to jedynie ogólna idea kształtowania relacji chorego z reumatologiem i omawianie wszystkich jej elementów, może stanowić temat wielu podobnych publikacji.

Z punktu widzenia codziennej praktyki najistotniejsza wydaje się współpraca w zakresie oceny aktywności choroby, przy wykorzystaniu narzędzi, zawierających elementy subiektywnych odczuć pacjenta oraz świadomości chorego, np. co do symptomów choroby, nowych i już obecnych jak i konieczności kontroli określonych parametrów obiektywnych – badań laboratoryjnych i obrazowych.

Coraz powszechniejszą praktyką gabinetów reumatologicznych (w trakcie hospitalizacji stało się to już standardem) jest sięganie przez lekarzy do walidowanych sprawdzonych, zaakceptowanych i uznanych wskaźników aktywności takich chorób jak np. reumatoidalne zapalenie stawów czy zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa. Skróty, takie

jak VAS, DAS, DAS28, HAQ DI, BASDAI, RB10 czy FRAX, nie powinny być obecnie obce żadnemu, leczonemu przez reumatologa pacjentowi. Wiele z tych narzędzi od dawna już stanowi integralny element przy podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia lekami „biologicznymi”.

Pomiar subiektywnych odczuć pacjenta, takich jak ból, aktualny poziom aktywności choroby, czy trudność jaką stanowi dla chorego wykonanie konkretnej czynności przez wiele lat stanowił wyzwanie dla badaczy i do dziś istnieje poczucie, że nie dysponujemy narzędziem, do tego celu idealnym.

Najszerzej wykorzystywanym pomiarem, jest określana przez pacjenta wartość konkretnego parametru, przez postawienie na poziomej 10-cio centymetrowej linii pionowej kreski, będącej bieżącą oceną bólu, trudności przy podnoszeniu przedmiotu z ziemi itp., czyli skala VAS (ang. Visual Analogue Scale – wizualna skala analogowa). Istotą tego pomiaru jest jego względność i indywidualizacja ocen. Dziesięciocentymetrowa linia nie posiada, oznaczeń sugerujących konkretną wartość liczbową, a jedynie 2 punkty, oznaczające wartość najmniejszą ze znanych (np.0 – stan najlepszy oraz 10 – stan najgorszy jakiego pacjent doświadczył). Cyklicznie oznaczana wartość VAS pozwala śledzić zmienność danego parametru, w trakcie trwania choroby, czy też podczas leczenia. Zmienność zaznaczanych przez pacjenta wartości wyraża jego subiektywną ocenę przebiegu choroby lub leczenia. Skala VAS znalazła zastosowanie w wielu powszechnie stosowanych,

złożonych wskaźnikach, takich jak DAS, DAS28, BASDAI, BASFI. Podobna zasada, jak podczas pomiaru przy pomocy skali VAS, występuje w ocenach dokonywanych za pomocą skali numerycznej, gdzie chory może wyrażać swoje odczucia konkretną cyfrą. Nieco odmiennie prezentuje się tzw. skala Likerta, w której, na zadane pytanie, chory dysponuje ograniczonym do 5 odpowiedzi systemem oceny konkretnego aspektu swojej choroby (zdecydowanie źle, raczej źle, bez zmian, raczej dobrze, bardzo dobrze). Podczas korzystania z tych skal, chory musi pamiętać o zależności pomiędzy aktualnie dokonywaną oceną, a całym „układem odniesienia”, jaki stanowi zbiór doświadczeń z dotychczasowego przebiegu choroby.

Najczęstszą chorobą zapalną stawów, w której, wspólnie z chorym, dokonuje się cyklicznej oceny jej aktywności, uzyskanego efektu terapeutycznego, czy wpływu choroby na zdolność chorego do zwykłych aktywności dnia codziennego, jest reumatoidalne zapalenie stawów. Jego wielostawowy przebieg, zmienna aktywność, występowanie zmian pozastawowych, subiektywny odbiór doświadczanych przez pacjenta dolegliwości, sprawiają olbrzymie trudności przy próbach zwięzłego, powtarzalnego i miarodajnego oddania aktualnego stopnia nasilenia procesu chorobowego. W praktycznym użyciu funkcjonują różne, mniej i bardziej skomplikowane sposoby dokonywania takich ocen, a porównania ich przydatności stanowią przedmiot na niekończących się debat naukowych. W codziennej praktyce, sprawa na szczęście jest dużo bardziej uproszczo-

na, gdyż w chwili obecnej, także z uwagi na obowiązujące przepisy, dominuje zasada wykonywania pomiaru wskaźnika DAS28 (ang. Disease Activity Score – wskaźnik aktywności choroby, w oparciu o ocenę 28 wybranych stawów). Ten złożony wskaźnik wykorzystuje ocenę dokonywaną przez pacjenta na wspomnianej skali VAS, na której oznacza on aktualny poziom aktywności choroby, w odniesieniu do dotychczasowego jej przebiegu, w zakresie od całkowitego braku aktywności do tej zapamiętanej jako najbardziej aktywna jej faza. Drugim, dość oczywistym, momentem podczas oznaczania wartości DAS28, w którym lekarz sięga do informacji podawanych przez pacjenta, jest określanie liczby bolesnych stawów. Te dwie czynności sprawiają, że kluczowa dla wielu decyzji terapeutycznych wartość, jaką jest wynik DAS28, w znaczącej swojej części uzyskiwana jest przy wykorzystaniu informacji uzyskiwanych bezpośrednio od chorego i niemożliwej do zdobycia innymi metodami. Trzecią zmienną konieczną w obliczeniu wskaźnika DAS 28 jest wartość stężenia CRP (białka C reaktywnego) lub OB.

Podobnie jak w reumatoidalnym zapaleniu stawów, a nawet bardziej aktywnie, pacjenci chorujący na zeszytniające zapalenie stawów kręgosłupa (ZZSK) uczestniczą w procesie oceny aktywności choroby i jej wpływu na codzienne życie pacjenta, czy też na ocenę skuteczności leczenia. Jako choroba w mniejszym stopniu możliwa do opisanego za pomocą parametrów obiektywnych, takich jak wyniki badań laboratoryjnych czy badań obrazo-

wych, ZZSK nakłada na lekarza i pacjenta wymóg współpracy przy podejmowaniu konkretnych decyzji terapeutycznych, zwłaszcza dotyczących leczenia lekami „biologicznymi”. Wykorzystywane systemy oceny, takie jak BASDAI, czy rzadziej BASFI oraz wszechobecna skala VAS, używana do oceny nasilenia bólu kręgosłupa lędźwiowego, odgrywają kluczową rolę w procesie decyzyjnym podczas leczenia tej choroby. Będący w powszechnym użyciu BASDAI (ang. Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) to prawdziwe pole do popisu dla pacjenta, który przez udzielane odpowiedzi ma 100% wpływ na ostateczny wynik oceny, która często przesądza o radykalnych zmianach w przebiegu leczenia. Wykorzystując skalę VAS, lub podając wartość liczbową, chory określa średnią, z tygodnia poprzedzającego moment oceny, dla sześciu takich parametrów jak zmęczenie/wyczerpanie, ból osiowy (tj. szyi, pleców i bioder), ból obwodowy (tj. miejsc innych niż szyja, plecy i biodra), bolesność miejsc wrażliwych na ucisk, nasilenia oraz wyrażonego w godzinach czasu trwania sztywności porannej. Jak widać, charakter ocenianych parametrów jest czysto subiektywny i nie ma możliwości ich oceny innej, niż dokonana przez chorego. W obecnej chwili uzyskiwane tą metodą wyniki, wyrażane określoną liczbą, pozwalają lekarzowi na zakwalifikowanie do leczenia „biologicznego” pacjenta, u którego nie udało się uzyskać zmniejszenia aktywności choroby innymi metodami. Pozwalają także podjąć decyzję, czy już leczony lekami „biologicznymi” chory odpowiada na to leczenie

w stopniu uzasadniającym jego kontynuację. Jest to niezwykle rzadka sytuacja, tak dużego zaangażowania pacjenta w terapeutyczny proces decyzyjny.

Jest wiele innych okazji dla pacjentów chorych na choroby reumatyczne, w których mogą oni wywierać wpływ na przebieg swojej terapii i przez współpracę z lekarzem. Odczucia związane z chorobą, niedostępne nikomu poza pacjentem, są coraz częściej istotną składową procesu decyzyjnego, dotyczącego terapii. Na samodzielłą dziedzinę, związaną z leczeniem różnych, przewlekłych chorób reumatycznych, wyrasta zagadnienie jakości życia w ich przebiegu. Coraz częściej też lekarze reumatolodzy prowadzą dyskusję, poświęconą różnicom w zakresie własnych oczekiwań, związanych ze stosowanym leczeniem, w odniesieniu do tych, które są postrzegane jako istotne, z punktu widzenia ich pacjentów. Obecnie można z całą pewnością stwierdzić, że oceny oparte na suchych danych liczbowych, uzyskiwanych w trakcie analiz laboratoryjnych, należą do przeszłości. Można przypuszczać, że system oceny przebiegu leczenia będzie ewoluował w kierunku większego udziału subiektywnego odbioru choroby przez pacjenta, zmian stylu życia spowodowanych chorobą czy też poprawy, rozpatrywanej w wielu aspektach jakości życia, jako sposobów pomiaru i wyznaczania punktów docelowych prowadzonej terapii. Oznacza to w konsekwencji rosnącą potrzebę ścisłej współpracy lekarza i pacjenta w dążeniu do optymalnego efektu leczenia.

AKTYWNOŚĆ FIZYCZNA W PIGUŁCE

Fragmety „Aktywność fizyczna i ćwiczenia dla osób z chorobami reumatycznymi: Chodzenie – taniec – gimnastyka domowa – jazda na rowerze – tai chi, Qi gong, joga i pilates – pływanie i ćwiczenia w wodzie – dom i ogród. Istotne informacje i porady eksperta” za www.worldarthritistoday.org. Wybór i układ redakcji. Całość w wersji polskiej dostępna na stronie www.dzienreumatyzmu.pl i w poprzednich numerach „Złotego Środka”. Ekspert prof. fizjoterapii Christina Opava, Instytut Karolinska, Sztokholm.

Czy wiesz, że...

Słowo „fit’ jest utworzone z pierwszych liter angielskich słów:

F – jak „frequency” czyli „częstotliwość” – jak regularnie ćwiczysz,

I – jak „intensity” czyli „intensywność” – jak ciężko ćwiczysz,

T – jak „time’ czyli „czas” – ile czasu ćwiczysz.

Obecnie słowo „fitness” jest używane jako określenie kojarzące się ze zdrowiem i możliwością poradzenia sobie z zadaniami fizycznymi.

Wskazówka 1

- Ruszaj się by być sprawnym! Wprowadź aktywność fizyczną i ćwiczenia do codziennych zadań.
- Ustaw własne osiągalne cele i rób

wszystko, aby być stale zmotywowanym i nagradzanym.

- Korzystaj z różnych pomocy, aby pozostać aktywnym fizycznie i móc zrobić więcej.

Wskazówka 2

Zanim zaczniesz

Pamiętaj, aby zawsze uzgodnić z lekarzem lub rehabilitantem przed rozpoczęciem nowych ćwiczeń czy są one odpowiednie. Jeżeli nigdy nie korzystałeś z zajęć grupowych, zacznij właśnie od takich zajęć pod okiem doświadczonego instruktora.

Wskazówka 3

Powiedz prowadzącemu zajęcia zanim zaczniesz ćwiczyć w grupie o Twoich problemach i o tym, których ruchów nie możesz wykonywać. To pozwoli instruktorowi dać Ci inne ćwiczenie lub dostosować wykonywane ćwiczenie czy pozycję jogi do Twoich możliwości. Prowadzący powinien upewnić Cię, że każdy ruch wykonujesz poprawnie i stosujesz właściwą technikę.

Wskazówka 4

Najlepszy czas na ćwiczenie Rano

Kiedy masz szytywność poranną stawów, wykonaj jako rozgrzewkę spokojne ćwiczenia rozciągające i uruchamiające. Naukowcy uważają, że osoby ćwiczące rano łatwiej realizują program ćwiczeń. Po ćwiczeniach rozgrzewają-

cych wykonaj ćwiczenia wzmacniające i aerobowe. Nawet jeżeli masz kłopoty z rozruszaniem się, muzyka poprawi Ci nastrój, a same nogi zaczną się ruszać – dodatkowo możesz sobie śpiewać w czasie ćwiczeń! Kiedy słuchasz muzyki, jesteś bardziej zmotywowany do ćwiczenia.

Popołudnie

Część naukowców uważa, że najlepszym czasem na ćwiczenia jest późne popołudnie (około 16:00 – 17:00), kiedy temperatura ciała jest najwyższa, siła mięśni jest największa i jesteś wtedy najmniej narażony na kontuzje.

Wieczór

Większość naukowców uważa, że ćwiczenie poprawia jakość snu, jeśli ćwiczysz rano lub po południu. Nie jest jasne, czy ćwiczenia wieczorne pobudzają za bardzo, ale jeżeli zauważysz, że nie możesz po nich spać, znajdź inną porę dnia ponieważ dobry sen jest bardzo ważny dla Twojego zdrowia.

Najczęściej zadawane pytania

Poniższe porady dla osób z chorobami reumatycznymi są ogólne, a każdy z chorych ma swój konkretny problem. Dlatego też zawsze skonsultuj się z lekarzem lub rehabilitantem zanim rozpoczniesz nową formę aktywności fizycznej lub ćwiczeń.

Pyt. 1. Czy zawsze powinienem robić rozgrzewkę i wyciszać organizm przed i po ćwiczeniach?

Odp.: Zawsze jest wskazane, aby wykonać parę spokojnych ruchów na rozgrzewkę, żeby przygotować organizm do większego wysiłku. Kiedy kończysz intensywną część swojego programu ćwiczeń, wycisz się oraz wykonaj kilka ćwiczeń rozciągających.

Pyt. 2. Czy mogę ćwiczyć z bólem?

Odp.: Wiele osób ze schorzeniami reumatycznymi uważa, że ból uniemożliwia im ćwiczenie, ale w tych schorzeniach bycie aktywnym fizycznie jest bardzo istotne. Jeżeli unikasz aktywności, zwiększa się ryzyko utraty mobilności i wzrastają trudności wykonywania codziennych zadań. Organizm szybko dostosowuje się do aktywności lub do jej braku. Będąc mniej aktywnym w życiu codziennym, masz mniej energii do wykonywania zadań i mniej siły do radzenia sobie z bólem. Aby móc rozpocząć ćwiczenia, porozmawiaj z lekarzem o swoich problemach bólowych. W wielu przypadkach wraz z czasem poświęconym na ćwiczenia zmniejsza się konieczność stosowania dodatkowych środków przeciwbólowych. Często dolegliwości bólowe zmniejszają się w trakcie ćwiczeń, częściowo z powodu uaktywnienia mięśni i zwiększenia poziomu endorfin. Dodatkowo w ćwiczeniach grupowych zwiększasz swoją koncentrację. Skoncentrowanie się na tym, co robisz, nie tylko pomaga w podniesieniu świadomości własnego ciała, ale także uruchamia obszary mózgu odpowiedzialne za ruch i odciąga myśli od

bólu. Pływanie w ciepłej wodzie pomaga zmniejszyć dolegliwości bólowe ponieważ stawy nie są przeciążane, kiedy jesteś unoszony przez wodę.

Pyt. 3. Co powinienem robić, kiedy czuję ból w czasie ćwiczeń?

Odp.: Umiarkowany ból w mięśniach po ćwiczeniach jest normalny, zwłaszcza kiedy zaczynasz nową formę ćwiczeń – dolegliwość ta powinna minąć w ciągu 24 godzin. Jeżeli czujesz szarpający ból w czasie ćwiczeń oraz zaraz po ich zakończeniu, może to być oznaką kontuzji. Naucz się rozpoznawać i interpretować swój ból. Określ ilość, czas trwania, intensywność ćwiczeń, które wykonujesz do „akceptowalnego” poziomu bólu. Powinieneś zauważyć, że ból zmniejsza się wraz z realizacją programu ćwiczeń. Część chorych przyjmuje leki przeciwbólowe przed ćwiczeniami.

Pyt. 4. Czy mogę ćwiczyć mając stan zapalny?

Odp.: Wiele osób z chorobami reumatycznymi uważa, że może pogorszyć swój stan zdrowia, jeżeli będzie ćwiczyć w stanie zapalnym. Nadwyrężanie stawu, w którym jest obecnie stan zapalny (obrzęk, zaczerwienienie, ból) może go zwiększyć i prowadzić do uszkodzenia stawu, ale nie oznacza to, że całkowity brak aktywności jest lepszy.

- Zawiń lodowy okład w ręcznik i przyłóż do obolałego stawu.
- Naucz się „czytać” sygnały Twojego

ciała i ogranicz swoją aktywność, kiedy jest to konieczne.

- Kiedy stan zapalny zmniejsza się, możesz powoli wracać do normalnych aktywności i ćwiczeń, ale rozpoczynaj powoli i zwiększaj je stopniowo.

- Jeżeli masz wątpliwości, zapytaj lekarza lub rehabilitanta.

Pyt. 5. Jak mogę być aktywny fizycznie, kiedy stale czuję się zmęczony?

Odp.: Możesz zauważyć, że zmęczenie powstrzymuje Cię od wykonywania czynności, które chciałbyś zrobić. Powinno to być powodem, dla którego tak ważne jest planowanie czasu i określenie ważności zadań w układzie dziennym i tygodniowym. Pomóż to w radzeniu sobie ze zmęczeniem. Wycisz się i rozłóż zadania, które zazwyczaj powodują Twoje zmęczenie. Ustaw tak dzień, by znalazły się w nim tak zaplanowane okresy odpoczynku i aktywności, abyś nie był wieczorem wyczerpany. Tak jak nadmiar fizycznej aktywności prowadzi do zmęczenia, tak jej brak czyni człowieka słabym i zmęczonym. Będąc aktywnym fizycznie, polepszasz pracę mięśni, masz poczucie zadowolenia i więcej energii. Wysypiaj się dobrze. Brak snu także powoduje zmęczenie. Zmniejsz swoją aktywność fizyczną na godzinę przed snem i weź gorącą relaksującą kąpiel. Wieczorem ogranicz spożycie kofeiny lub z niej zrezygnuj (herbata, kawa, cola, czekolada). Sprawdź warunki w jakich śpisz – wy-

godne łóżko, odpowiednia temperatura w sypialni, właściwe zaciemnienie, poziom hałasu itp. – są decydujące dla dobrego snu. Ustaw na rano budzik ponieważ zbyt długie spanie również powoduje zmęczenie.

Pyt. 6. Czy nawet mała ilość ćwiczeń pomoże mi zrzucić wagę?

Odp.: W celu zmniejszenia masy ciała musisz ograniczyć liczbę kalorii, które „zjadasz” i zwiększyć liczbę tych, które spalasz. Najlepszym sposobem na spalenie kalorii jest zwiększenie aktywności fizycznej. Liczba spalanych kalorii zależy od wielkości ciała, płci i wieku. Oto prosta wskazówka:

- 60 minut intensywnej pracy w ogrodzie (kopanie, grabienie) spala 300 kilokalorii,
- 60 minut energicznego marszu – 200 kcal,
- 45 minut tańca – 450 kcal.

W następstwie większej aktywności fizycznej, w długim okresie zmienia się skład ciała (zwiększa się masa mięśniowa, a zmniejsza tkanka tłuszczowa), co prowadzi do małej ale ważnej zmiany w procesie przemiany materii. Kiedy masz nadwagę i zapalenie stawów lub zniszczone stawy, musisz przedyskutować ćwiczenia z rehabilitantem zanim podejmiesz działanie.

JEDNYM GŁOSEM

Krótki przewodnik dotyczący roli i pracy Stałego Komitetu Europejskiej Ligi do Walki z Reumatyzmem do spraw Ludzi Chorych na Choroby Reumatyczne w Europie (EULAR PARE)

Materiał przygotowany przez Stały Komitet EULAR PARE, tłumaczenie redakcyjne

Słowo wstępne



Ponad 120 milionów Europejczyków jest dotkniętych schorzeniami reumatycznymi i układu ruchu, doświadczając bólu, ograniczeń ruchowych, mniejszej zdolności do pracy i często znacznie ograniczoną jakością życia.

W celu poprawy tej sytuacji Europejska Liga do Walki z Reumatyzmem (EULAR) prowadzi od ponad 70 lat badania naukowe w zakresie zapobiegania chorobom reumatycznym, leczenia i rehabilitacji chorych oraz edukacji w dziedzinie reumatologii.

Coraz częściej podnoszenie świadomości społecznej i występowanie w interesie chorych w strukturach Unii Europejskiej staje się dodatkowym zadaniem EULAR. Służy temu tworzenie społecznego i politycznego zainteresowania scho-

rzeniami reumatycznymi i układu ruchu oraz problemami osób chorujących na te schorzenia. Głos chorych w historii EULAR miał zawsze duże znaczenie w ograniczaniu skutków tych chorób. Krajowe organizacje chorych na schorzenia reumatyczne z 36 krajów są członkami EULAR od wielu lat, realizując swoje programy i inicjatywy w ramach Stałego Komitetu EULAR PARE. PARE w różnych formach funkcjonuje w EULAR od ponad 10 lat. Jest aktywnym orędownikiem idei, że ludzie z chorobami reumatycznymi powinni prowadzić pełne i niezależne życie. Chorym należy się dostęp do najbardziej skutecznego leczenia, do wszelkiego rodzaju usług i świadczeń oraz publicznego transportu. Dostęp ten jest ograniczany z powodu krótkowzrocznych projektów i przez politykę wykluczenia.

Ale przede wszystkim chorzy powinni mieć wpływ na opiekę zdrowotną i decyzje polityczne, które mają bezpośredni wpływ na ich życie. Najzwyczajniej w świecie chorzy zasługują na wysłuchanie. Na poziomie lokalnym i krajowym organizacje chorych będące członkami EULAR proponują wsparcie i doradztwo, a także stanowią siłę mającą wpływ na zmianę sytuacji osób, które reprezentują.

Mimo to inicjatywy polityki zdrowotnej i praktyka medyczna stają się tematem wymagającym coraz większego wpływu przekraczającego poza granice państw i regionów. PARE stanowi płaszczyznę łączącą rozproszone głosy i skupiającą się na działaniach ogólnoeuropejskich. Poprzez swoje inicjatywy skiero-

wane do organizacji chorych w Europie PARE łączy ich siły i mówi jednym mocnym głosem.

Dzięki wymianie umiejętności, doświadczeń i sile przekonywania, organizacje te stają się silniejsze. Przede wszystkim potrafią przekroczyć lokalne i państwowe granice i uczynić swój głos słyszalnym wśród europejskich polityków mających wpływ na ich życie.

Mamy nadzieję, że przewodnik ten pokaże, że PARE stanowi wartościową część EULAR i ma wpływ na życie osób z chorobami reumatycznymi.

Obecne usytuowanie PARE w strukturach EULAR nadaje właściwe miejsce i jakość reprezentacji chorych. Jednocześnie daje pewność, że wszelkie inicjatywy EULAR, niezależnie skąd się wywodzą, liczą się z głosem osób chorujących.

Z drugiej strony PARE daje pewność, że do wszelkich inicjatyw organizacji chorych zapraszani są profesjonaliści zdrowia i naukowcy. PARE istnieje, aby wzmocnić i wspierać organizacje chorych na schorzenia reumatyczne i układu ruchu. Jest to zaznaczone w trzech pierwszych celach PARE.

Maxime Dougados, prezydent EULAR 2011-2013.

Kare-Birger Hagen, wiceprezydent reprezentujący profesjonalistów zdrowia w reumatologii.

Neil Betteridge, wiceprezydent reprezentujący chorych na choroby reumatyczne w latach 2009-2013.

Czym jest PARE (od ang. **People with Arthritis/Rheumatism in Europe**)?

PARE to w skrócie Stały Komitet ds. Ludzi Chorych na Choroby Reumatyczne w Europie. Stanowi jeden z trzech filarów tworzących Europejską Ligę do Walki z Reumatyzmem (EULAR).

Najważniejszym zadaniem PARE jest ułatwienie komunikacji pomiędzy organizacjami chorych o podobnych celach. Dzięki stworzonej sieci mogą być wymieniane doświadczenia, a zdobyta wiedza może posłużyć do stworzenia siły przetargowej we wprowadzaniu zmian. Pod szyldem EULAR, PARE ma wiele możliwości. Proponuje bezpośrednie wsparcie nowym i rozwijającym się organizacjom, które dążą do bycia stowarzyszeniami chorych. PARE umożliwia wymianę informacji, wiedzy i dobrej praktyki pomiędzy organizacjami. Rozsyła na bieżąco raporty i organizuje spotkania, na których informacje mogą być wymieniane. PARE promuje koncepcję niezależnych organizacji chorych i dąży do zwiększenia liczby tych organizacji.

Podstawowe cele PARE:

- stworzenie silnej sieci organizacji chorych na schorzenia reumatyczne,
- zapewnienie wpływu chorych na schorzenia reumatyczne na decyzje polityków w Europie,
- stworzenie silnych porozumień mogących polepszyć życie chorych.

Poszukiwanie wpływów

Za często decyzje w zakresie polityki społecznej i zdrowotnej są podejmowane bez odpowiednich konsultacji z osobami, których te decyzje bezpośrednio dotyczą. Zadaniem PARE jest, aby takie sytuacje nie miały miejsca w przypadku chorych na schorzenia reumatyczne. Razem z lekarzami i innymi profesjonalistami zdrowia PARE pracuje nad stworzeniem mechanizmów zapewniających udział chorych w procesie podejmowania decyzji politycznych. Poszukuje się również środków, które pozwolą na prowadzenie lobbingu i kampanii w sprawach dotyczących chorych.

Budowanie mostów

Wśród chorych i profesjonalistów zdrowia jest wiele organizacji, których cele i zadania są spójne z celami EULAR i PARE. Pracując efektywnie z tymi stowarzyszeniami, PARE może ograniczyć dublowanie wysiłków poprzez połączenie sił na realizację wspólnych celów. W partnerstwie z pozostałymi filarami EULAR, profesjonalistami zdrowia i klinicystami, PARE ma wiele kontaktów z organizacjami niepełnosprawnych, zewnętrznymi decydentami, politykami i innymi ważnymi podmiotami. Ważne jest, aby te relacje były tworzone na zasadach równości, bez wzajemnego zagłuszania swoich racji, co pozwoli na długotrwałe partnerstwo i lepsze wykorzystanie możliwości. PARE pracuje nad utrzymaniem wysokiego poziomu profesjonalizmu w swoich działaniach, szacunku dla podejmowanych działań i ich skutecznością wobec decydentów.

W ramach EULAR, PARE jest zdolne do tworzenia relacji pomiędzy chorymi, klinicystami i profesjonalistami w reumatologii, uczestniczącymi w ich leczeniu.

Co robi PARE?

PARE wspiera wiele inicjatyw służących realizacji swoich własnych celów oraz nadrzędnych celów EULAR.

Wśród działań PARE są:

Światowy Dzień Reumatyzmu – ang. World Arthritis Day (WAD)

Od 2003 r. PARE przejęło koordynację Światowego Dnia Reumatyzmu, dnia poświęconego podnoszeniu świadomości społecznej. Został on ogłoszony już w 1996 r. przez Arthritis and Rheumatism International (ARI) – międzynarodową organizację zrzeszającą stowarzyszenia chorych na schorzenia reumatyczne. Obecnie aktywności związane z tym dniem są kierowane przez PARE i wspierane finansowo głównie przez EULAR. Zadaniem Światowego Dnia Reumatyzmu jest podniesienie świadomości w zakresie różnych schorzeń reumatycznych wśród profesjonalistów zdrowia, samych chorych i całego społeczeństwa. Oprócz tego aktywności te mają za zadanie upowszechnienie wśród chorych i ich najbliższych informacji o dostępnych możliwościach wsparcia. Każdego roku wybierany jest inny temat w celu podkreślenia tych spraw, które są ważne dla chorych na schorzenia reumatyczne..

Strona internetowa www.worldarthritisday.org promująca aktywności Światowego Dnia Reumatyzmu prowadzona

przez organizacje lokalne w ramach tego Dnia. PARE przygotowuje materiały takie jak broszury, plakaty, ulotki, informacje prasowe, ankiety. Krajowe i lokalne działania związane ze Światowym Dniem Reumatyzmu zaznaczane są na mapie wyszukiwarki Google, gdzie można zobaczyć wszelkie aktywności związane z tym dniem na całym świecie.

Jesienna konferencja

Każdej jesieni PARE organizuje do roczną konferencję w jednym z krajów członkowskich. Gospodarzem wydarzenia jest krajowa organizacja chorych na schorzenia reumatyczne – członek EULAR PARE. Konferencja jest organizowana przez sekretariat EULAR przy udziale przedstawicieli miejscowej organizacji. Konferencja każdego roku skupia się na innym temacie blisko powiązonym z hasłem Światowego Dnia Reumatyzmu. Dla miejscowej organizacji jest to okazja do podniesienia świadomości na temat chorób reumatycznych wśród władz lokalnych.

W przeszłości EULAR wspierał krajowe dyskusje okrągłego stołu z udziałem krajowych i europejskich decydentów. Do udziału w wydarzeniu włącza się coraz więcej profesjonalistów zdrowia i przedstawicieli świata nauki.

W ramach konferencji mają miejsce wykłady znanych osób, warsztaty pozwalające na wymianę najlepszych praktyk, tworzenie sieci współpracy i praktycznych materiałów mogących mieć zastosowanie do potrzeb lokalnych organizacji.

„Karta zdolności do pracy osób z chorobami reumatycznymi EULAR” była efektem Jesiennej Konferencji w Budapeszcie w 2008 r. i została przedstawiona w 2009 r. w Parlamencie Europejskim. Oprócz tego w celu promowania tego ważnego dokumentu w krajach członkowskich zostały opracowane odpowiednie narzędzia. Od tego czasu Karta była przetłumaczona i przedstawiona w około 20 krajach członkowskich EULAR, a temat jest nadal ważny w działaniach EULAR.

Program PARE na Kongresie EULAR

Kongres EULAR jest corocznym wydarzeniem, w którym uczestniczy około 16 tysięcy osób. Wśród uczestników stale rosnącą grupą są przedstawiciele stowarzyszeń chorych.

Stały Komitet EULAR PARE jest odpowiedzialny za przygotowanie programu PARE na ten Kongres. Jakość sesji PARE nie tylko znacząco rośnie, ale także coraz bardziej sesje te są skierowane na profesjonalistów zdrowia i naukowców. Tematy takie jak kampanie polityczne, udział pacjentów w badaniach, wpływ chorób reumatycznych na jakość życia, informowanie podejmujących decyzje i przedstawicieli ochrony zdrowia - to tylko niektóre przykłady ważnych obszarów do przedyskutowania przez przedstawicieli organizacji chorych z zaproszonymi ekspertami. Kongres EULAR jest drugim wydarzeniem w kalendarzu PARE mającym na celu wymianę doświadczeń i tworzenie sieci współpracy. Takie możliwości między

innymi daje uroczysta kolacja. Można się również dowiedzieć na temat ostatnich doniesień w zakresie leczenia i życia z chorobami reumatycznymi. Stoisko PARE usytuowane w części wystawieniczej informuje uczestników Kongresu o różnych aktywnościach PARE, a dla przedstawicieli stowarzyszeń chorych jest punktem kontaktowym.

Program wizyt edukacyjnych

Celem programu wizyt edukacyjnych jest umożliwienie organizacjom chorych wymiany informacji, doświadczeń i idei. Program sponsorowany przez EULAR jest skierowany do organizacji chorych na schorzenia reumatyczne chcących poszerzyć swoje działania dzięki nauce od innej organizacji w ramach sieci PARE. Organizacje występujące o udział w programie proszone są o przedstawienie korzyści, jakie ich udział przyniesie organizacji i samym chorym w ich kraju. Pierwszeństwo mają propozycje aktywnie włączające osoby chorujące na schorzenia reumatyczne.

Wizyty krajowe

Przez odwiedzenie i uczestniczenie w wydarzeniach krajowych PARE utrzymuje bliskie i osobiste kontakty z członkami. Wizyty te mają podwójne znaczenie: dla EULAR i PARE ważna jest pewność, że krajowe organizacje działają skutecznie, na przykład kiedy działają na poziomie Unii Europejskiej, dla organizacji krajowej ważne jest uczestniczenie oficjalnej delegacji EULAR w czasie działań skierowanych do znaczących polityków i decydentów celem

uczynienia głosu organizacji bardziej słyszalnym. Po wizycie delegacji PARE w rosyjskim stowarzyszeniu organizacja ta otrzymała pokój na swoje biuro w Instytucie Reumatologii w Moskwie. Było to dużym osiągnięciem dla organizacji umożliwiającym bardziej efektywną pracę. Członkowie stowarzyszenia byli wdzięczni i zadowoleni z takiego obrotu sprawy. W Macedonii, dawnej jugosłowiańskiej republice, delegacja EULAR wysokiego szczebla spotkała się z przedstawicielami rządu tego państwa. Doprowadziło to do uznania krajowej organizacji za organizację pożytku publicznego i nadania jej statusu doradcy rządowego.

Sieć Pacjentów Partnerów w Badaniach

EULAR docenił znaczenie przedstawicieli chorych na schorzenia reumatyczne w ustalaniu rekomendacji dla badań naukowych. Liderzy grupy zadaniowej EULAR włączają chorych na schorzenia reumatyczne do swoich projektów celem określenia metodologii i zakresu badań, co daje większą wiarygodność uzyskanym efektom. Z powodów politycznych osoby chore są również włączane do projektów z zakresu opieki zdrowotnej i zdrowia, w tych obszarach, gdzie podejmowane decyzje będą miały wpływ na ich codzienne życie. Specjalną inicjatywą na tym polu, było stworzenie rekomendacji dla włączania przedstawicieli chorych do projektów, w tym wytyczne dla liderów projektów i chorych. Rekomendacje te zostały opublikowane w wydawanych przez

EULAR „Dziennikach chorób reumatycznych” (“The Annals of the Rheumatic Diseases”). EULAR wsparła również utworzenie przez PARE sieci wyszkolonych pacjentów partnerów w badaniach z różnych krajów w Europie, celem uzyskania perspektywy chorych w programach badawczych i innych działaniach.

Nagroda Edgara Stene’a

Każdego roku nagrodą Edgara Stene’a jest nagradzana jedna osoba ze schorzeniem reumatycznym, która nadesłała na konkurs najlepszy esej o jej doświadczeniu w życiu z chorobą. Każdego roku nadsyłane są prace na inny temat związany z hasłem Światowego Dnia Reumatyzmu czy wiodącym tematem Jesiennej Konferencji. Nagroda po raz pierwszy została przyznana przez EULAR w 1975 roku. Upamiętnia ona Edgara W. Stene’a twórcę i prezesa norweskiego stowarzyszenia reumatyków. Sam Stene chorował na zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa (ZZSK). Wszystkie organizacją zaproszone są do zorganizowania konkursu na poziomie krajowym i wyłonienie najlepszego eseju, który jest następnie przesłany do sekretariatu EULAR. Jury konkursu nagradza za kreatywność, umiejętności pisarskie i inspirację. Dziesięć najlepszych wybranych eseju jest opublikowana w formie książki rozpowszechnianej w członkowskich stowarzyszeniach, wśród decydentów i uczestników Kongresu EULAR. Zwycięzca konkursu jest zapraszany na Kongres EULAR w celu przedstawienia swojego eseju w ramach programu PARE.

W ramach EULAR Stały Komitet PARE skupia się na wszystkich aspektach działalności EULAR, które bezpośrednio włączają i służą chorym oraz sprzyjają bliskim kontaktom z krajowymi organizacjami członkowskimi. Dodatkowo Stały Komitet jest zobowiązany do zapewnienia siły głosu chorych w strukturach EULAR i poza nimi. Na czele Stałego Komitetu, składającego się z delegatów organizacji członkowskich, stoi przewodniczący. Komitet jest kierowany przez 8-osobowy zarząd, którego członkami są doświadczone osoby żyjące ze schorzeniem reumatycznym.

Pod względem organizacyjnym, osoby z chorobami reumatycznymi są reprezentowane w EULAR przez wiceprezydenta, a także przez Stały Komitet i jego przewodniczącego.

Jak działa PARE?

Zarząd PARE działa jako „think-tank” i grupa kierująca wszystkimi projektami podejmowanymi przez PARE.

Krajowe organizacje chorych na schorzenia reumatyczne grają kluczową rolę w koncepcji PARE. Obecnie w EULAR jest reprezentowanych 37 organizacji z 36 krajów. Organizacje te różnią się wielkością, strukturą i podejmowanymi działaniami. Ale wszystkie działają z i dla ludzi chorych.

PARE działa zgodnie z określonymi zasadami:

1. PARE jest przekonane, że organizacje chorych na schorzenia reumatyczne

są bardziej skuteczne w działaniu, gdy są utworzone i kierowane przez nich samych, oraz mają na celu dobro chorych. PARE powinno promować i odzwierciedlać to w ich własnych działaniach i w swoim kierownictwie.

2. PARE powinno stawiać w pierwszej kolejności na te działania, które są prowadzone i/lub skierowane na uczestnictwo w nich chorych.

3. PARE powinno stawiać w pierwszej kolejności na te działania i projekty, które niosą korzyść większej społeczności chorych, a nie tylko poszczególnym ich uczestnikom. Pojęciem „szerszej społeczności” określa się również osoby z grupy ryzyka.

4. PARE wierzy w promowanie społecznego modelu niepełnosprawności i będzie starać się promować go przez swoją pracę, zobowiązując się do równego podejmowania działań, uznając różnorodność środowiska chorych na schorzenia reumatyczne za ich siłę.

5. PARE będzie przejrzyste, wiarygodne, reprezentatywne i kompleksowe w zarządzaniu, strukturach i działalności.

6. PARE określi cele i zadania oraz sposób ich kontroli i oceny.

7. PARE będzie współpracować w swoich działaniach, poszukując partnerów w i poza społecznością chorych. W pierwszej kolejności będzie realizować projekty promujące partnerstwo.

8. PARE będzie dokonywać przeglądu swoich wartości i zasad regularnie.

Historia PARE

Historia PARE zaczęła się w maju 1999 r., kiedy 3 międzynarodowe organizacje spotkały się, aby przedyskutować jak mogą razem pracować na rzecz podniesienia jakości życia chorych ze schorzeniami reumatycznymi. Były to ligi socjalne EULAR, międzynarodowa organizacja stowarzyszeń chorych Arthritis/Rheumatism International (ARI) i Międzynarodowe Stowarzyszenie Młodzieży z Reumatyzmem (International Organisation for Youth with Rheumatism - IOYR).

Efektem spotkania był manifest europejski ludzi z chorobami reumatycznymi. Ten 10-punktowy program obejmujący wspólne obszary zainteresowania został opublikowany w czerwcu 2000 r. i stał się skutecznym narzędziem nacisku na decydentów przetłumaczonym na ponad 20 języków.

MANIFEST EUROPEJSKI

1. Wyeksponować choroby reumatyczne wśród europejskich decydentów.
2. Zaangażować ludzi z chorobami reumatycznymi.
3. Zainicjować zmiany w dostępności usług w dziedzinie zdrowia, edukacji, zatrudnienia, świadczeń socjalnych.
4. Stworzyć podstawy do zajęcia się społecznym modelem niepełnosprawności.
5. Popierać działania na rzecz włączenia społecznego.

6. Uzyskać kompromis co do prawnego wsparcia chorych na schorzenia reumatyczne.

7. Stać się narzędziem dla organizacji krajowych pomagającym im w rozwoju ich tożsamości i programów.

8. Zapewnić spójność komunikatów i wzmocnić punkty kampanii na poziomie europejskim i krajowym.

9. Stać się napędem do poznania prawdziwych kosztów schorzeń reumatycznych.

10. Stworzyć ramy rozwoju dla dobrej praktyki.

Od 2001 roku Manifest Europejski był wprowadzony przy ścisłej współpracy z EULAR i członkami Stałego Komitetu Lig Socjalnych. Projekt miał swój własny sekretariat. Od 2004 roku w planie strategicznym i operacyjnym Lig Socjalnych Manifest PARE został uznany za narzędzie w kampaniach Lig Socjalnych. W ciągu następnych lat współpraca stawała się coraz ściślejsza i uznano, że lepiej będzie jeżeli PARE nie będzie funkcjonować jako odrębne ciało poza strukturami EULAR, ale połączy się z Ligami Socjalnymi EULAR i będzie działać w ramach i pod szyldem EULAR, promując potrzeby chorych na reumatyzm. Uważano, że większą siłę w działaniach uzyska się, gdy osoby chore, lekarze i pozostali profesjonalści zdrowia będą mówić jednym głosem i pod jednym szyldem. Po oficjalnym połączeniu PARE i Lig Socjalnych powstało w styczniu 2008 r. obecne PARE.

W 2008 r. EULAR ogłosił 5-letnią strategię, gdzie PARE jest oficjalnie włączone na takich samych zasadach jak inne organizacje w reumatologii: profesjonalistów zdrowia, klinicystów i naukowców.

Ocena PARE

W listopadzie 2011 skonsultowano działalność PARE z 37 krajowymi organizacjami chorych. Celem była ocena aktywności PARE. Dotychczasowe działania jak i możliwość wymiany doświadczeń oceniono wysoko.

WEŹ UDZIAŁ W KONKURSIE "WIZJA 2043"!



Chorując na schorzenie reumatyczne możesz doświadczać różnych ograniczeń w codziennym życiu. Poszukujemy praktycznych i wizjonerskich pomysłów, które pozwolą stworzyć bardziej przyjazny świat teraz i w przyszłości.

Zrób zdjęcie, stwórz dzieło artystyczne, nakręć film, nagraj ścieżkę dźwiękową, aby pokazać swój pomysł, nowoczesne rozwiązanie, wzornictwo czy większy plan, które według Ciebie mogą zmienić świat chorych na schorzenia reumatyczne i całego społeczeństwa i wyślij na nasz konkurs.

Prace będą oceniane pod względem innowacyjności, użyteczności, oryginalności wzornictwa lub pomysłu na równi

z kreatywnością i wyrazem artystycznym nadesłanej pracy na konkurs.

Jak zacząć?

Oceń wyzwania stojące przed osobami z chorobami reumatycznymi i pokaż kreatywne rozwiązanie na dzisiaj i na kolejne 30 lat. Aby ułatwić szukanie pomysłów, przygotowaliśmy 5 obszarów:

Budowanie środowiska - od własnego domu do miasta przyszłości,

Poruszanie się, podróżowanie i transport – od lokalnego do światowego,

Ułatwienia życiowe – od gadżetów do aplikacji internetowych,

Zatrudnienie – od adaptacji miejsca pracy do sposobów powrotu do pracy,

Zdrowie – od leczenia do samoopieki,

Inne – wszystkie tematy, które nie mieszczą się w wyżej wymienionych.

Możesz przesłać po jednej pracy na każdy z tematów (łącznie najwyżej sześć).

Oprócz istniejących rozwiązań i innowacji, możesz przesłać własne pomysły i wizje przyszłości (zobacz zasady przesłania oryginalnych prac). Aby mieć więcej pomysłów, zajrzyj do naszego przewodnika.

Kto może uczestniczyć?

Każdy w wieku powyżej 18 lat niezależnie od miejsca zamieszkania i tego czy choruje na schorzenie reumatyczne czy nie.

Każdy powinien przesłać krótką informację na temat pracy w języku angielskim.

Jaką pracę wysłać na konkurs?

Swój pomysł możesz przedstawić w różny sposób:

- zrób zdjęcie,
- narysuj lub namaluj obrazek,
- wykonaj rzeźbę lub zbuduj model,
- stwórz obrazek na komputerze,
- nakręć film,
- napisz i nagraj piosenkę.

Po stworzeniu swojej wizji artystycznej zrób zdjęcie swojej pracy i umieść je w naszej galerii. Nie wysyłaj swojej pracy pocztą – takich prac nie przyjmujemy.

Jeżeli już chcesz wykorzystać istniejące rozwiązania, nie pokazuj żadnej etykiety.

W jaki sposób wziąć udział w konkursie?

1. Wpadnij na pomysł i przełóż go na konkretną pracę.
2. Napisz krótki komentarz w języku angielskim w jaki sposób proponowane przez Ciebie rozwiązanie ułatwi życie chorym na schorzenia reumatyczne. Zrób zdjęcie swojej pracy. Pamiętaj, że nadsyłane filmy i piosenki muszą być również opatrzone komentarzem w języku angielskim.
3. Wstaw zdjęcie, film, ścieżkę dźwiękową do naszej galerii na stronie:

<http://www.worldarthritisdays.org/vision2043/enter>.

Jeżeli czujesz się na siłach możesz umieścić nawet 6 prac po jednej w każdej kategorii.

Należy pamiętać, że każda praca jest przeglądana przed umieszczeniem jej w galerii, stąd może być opóźnienie pomiędzy jej przesłaniem a wstawieniem na stronę konkursu.

W jakim okresie trwa konkurs?

Konkurs rozpoczyna się 12 października 2013 w Światowy Dzień Reumatyzmu i trwa do piątku 25 kwietnia 2014 r. W maju prace zostaną ocenione, a w czerwcu podani zwycięzcy. Przesyłanie pracy na konkurs jest równoznacznie z przekazaniem prawa do jej wykorzystania przez Europejską Ligę do Walki z Reumatyzmem w materiałach na Światowy Dzień Reumatyzmu oraz innych publikacjach.

Kto ma szansę wygrać konkurs?

Czterech zwycięzców będzie wyłonionych przez internautów poprzez głosowanie na stronie galerii <http://www.worldarthritisdays.org/vision2043/gallery>

Jakie są nagrody?

Osoba, która otrzyma najwięcej głosów ze wszystkich wygrywa 300 euro. Uczestnik konkursu z kraju Europy, który zbierze najwięcej głosów otrzyma 300 euro i uczestnictwo w Jesiennej Konferencji EULAR PARE w 2014 r. w Zagrzebiu.

Dwie kolejne osoby wygrają po 50 euro.

Jury konkursu może dodatkowo wyróżnić 7 prac. Jury ocenia jak przydatne dla osób z chorobami reumatycznymi jest proponowane rozwiązanie, oryginalność pracy oraz jej jakość i inwencję twórczą.

KONKURS EDGARA STENE'A 2013

„Rozwijasz się albo giniesz – moja tajemnica jak starzeć się zdrowo mimo choroby układu ruchu”

Mette Toft*



Mette ma 56 lat i mieszka w miejscowości Elsinore na północ od Kopenhagi z mężem Japończykiem, pracującym jako wykładowca na kopenhaskim uniwersytecie.

Mają 31-letniego syna i 28-letnią córkę – oboje są muzykami klasycznymi.

Mette ukończyła studia magisterskie na filologii japońskiej i duńskiej. Przed zdiagnozowaniem w 2005 roku toczenia i innych schorzeń reumatycznych oraz licznych alergii, przez 6 lat uczyła japońskiego na uniwersytetach, a potem duńskiego w szkołach językowych dla dorosłych, językoznawstwa przez kolejne 6 lat. Oprócz tego Mette opublikowała kilka książek – w 1999 r. książeczkę z obrazkami dla dzieci a w 2002 roku dwie książki o duńskiej wymowie dla studentów i nauczycieli. Była na dobrej drodze, aby zrealizować swój plan, aby swoje zainteresowania realizować w pracy na pełnym etacie...

Ale toczeń nagle zatrzymał wszystko.

Mette jest członkiem stowarzyszenia Gigtforeningen – duńskiego stowarzyszenia reumatyków.

Kiedy w 1948 roku Organizacja Narodów Zjednoczonych powołała Światową Organizację Zdrowia (WHO) było oczywistym, że należy zdefiniować czym jest zdrowie i umieścić tę definicję w statucie nowej organizacji. Określono to tak: “Zdrowie to nie tylko całkowity brak choroby, czy kalectwa, ale także stan pełnego, fizycznego, umysłowego i społecznego dobrostanu”.

Ta definicja była od zawsze krytykowana nie za brak realizmu, ale również za to, że jest bardziej określeniem szczęścia niż zdrowia. Ci z nas, u których zdiagnozowano chorobę, odczytują tę definicję jako problematyczną i irytującą ponieważ według WHO nie możemy – w myśl tej definicji – być zdrowi, bo jesteśmy chorzy.

Temat tegorocznego konkursu Edgara Stene'a jasno podaje inną definicję zdrowia już na samym początku – po pierwsze kiedy choroba i zdrowie się wzajemnie nie wykluczają, ale po drugie, że zdrowie jest czymś, o co mamy dbać niezależnie czy jesteśmy chorzy czy nie. Hura! Prawie się z tym zgadzam. Oczywiście jest możliwe, aby być zdrowym, będąc chorym tak samo jak można być chorym nawet, gdy formalnie nie ma choroby. A oto parę mo-

ich rad jak od kołyski aż po grób w sposób rozsądny zadbać o zdrowie mimo schorzenia reumatycznego.

Tajemnica zdrowia numer 1:

Nie złość się – bądź szczęśliwy!

“Powiedz mi jak ty możesz tu siedzieć i uśmiechać się, walcząc z tyłoma chorobami?” zapytała mnie nagle sąsiadka, gdy siedziałyśmy razem przy kawie. Nie miała na myśli nic złego, była po prostu zaintrygowana. Zupełnie osłupiałam. Jak jej mam odpowiedzieć. “Przepraszam źle się czuję, nie chcę o tym mówić” lub “No wiesz, jak jestem w dobrym towarzystwie udaję bohaterkę”. Nie tak. Po krótkim namyśle mogłam tylko powiedzieć jej prawdę. “Ale to jest właśnie moja droga”.

Innym razem przypomniałam sobie jaka ja jestem szczęśliwa, że jestem, cieszy się moje serce, moja dusza. Tak więc myślę, że pozytywne spojrzenie na życie jest tym, co możesz wybrać świadomie i tego się trzymać – i za to dostaniesz nagrodę ponieważ życie stanie się łatwiejsze niezależnie czy jesteś zdrowy czy chory.

To podejście do życia pozwoliło mi na zachowanie dobrego samopoczucia jesienią 2005 roku, kiedy zachorowałam, jak wtedy myślałam, na grype. Od tego momentu diagnozy spadały na mnie jak grad. Miałam wtedy 48 lat i z osoby zdrowej i aktywnej stałam się nagle chorą i biedną.

Toczeń rumieniowaty układowy – to była pierwsza diagnoza, z którą miałam się oswoić, a po niej w krótkim czasie przyszły kolejne, a wśród nich: zespół Sjögrena, zespół antyfosfolipidowy, osteoporoza posteroïdowa i postać ogniskowa tocznia rumieniowatego.

W czasie, kiedy byłam najbardziej chora i wyczerpana, nie mogąc robić nic więcej, wpadłam na pomysł, aby poddać się terapii śmiechem. Nie potrafiłam śmiać się głośno z byle czego jak to robią niektórzy ludzie. A więc szukałam wesołych książek, filmów i seriali telewizyjnych, które zmuszały mnie do długiego i głośnego śmiechu nawet jeżeli nie były zbyt zajmujące. Śmiałam się jak zwariowana kobieta – zaniepokoiło to początkowo mojego męża, ale uspokoił się, gdy zrozumiał, że jest to celowe działanie.

Czy to działa? Tak. Spróbuj sam, a zobaczysz! Trudno rozmyślać o rzeczach i cały czas być w napięciu, kiedy śmiejesz się głośno. Czy nie jest tak? Ale nie zawsze tak się udaje. Zacznij od dużego uśmiechu. Czy już nie czujesz się lepiej?

Tajemnica zdrowia numer 2:

Porady zdrowotne są skuteczne tylko wtedy, gdy się do nich stosujesz

Zastanawiam się czy nie jestem jedyną osobą, która jest zmęczona słuchaniem wszystkiego o zdrowiu i odchudzaniu. Zmęczona programami

telewizyjnymi o ludziach, którzy chcą stracić na wadze, nadawanymi zamiast dobrych zabawnych programów rozrywkowych. Zmęczona błyszczącymi zdjęciami w kobiecych magazynach przedstawiającymi pięknych elegancko ubranych ludzi właściwie się odżywiających i odpowiednio ćwiczących, pokazujących nam jak się to robi.

Prawdę mówiąc jest to za słabe i jest tego za dużo. Są to dorośli ludzie, którzy potrzebują osobistego trenera, aby odpowiednio się odżywiać, są inni, którzy poświęcają bardzo dużo wolnego czasu na to, aby utrzymać dobrą formę i odpowiednio wyglądać.

Czy nie mamy więcej ważnych rzeczy do osiągnięcia tu na ziemi w tak krótkim czasie, kiedy tu jesteśmy? Dość tego!

Słyszeliśmy wszystkie zalecenia, aż do znudzenia. Czy je zastosujemy w życiu, zależy od nas. Nieważne czy jesteś chory czy zdrowy, bądź pewien, że zawsze znajdziesz wiele powodów, aby usprawiedliwić swoje niepowodzenia. Ale jedno jest pewne: zalecenia zdrowotne pomogą Ci tylko wtedy, kiedy się będziesz do nich stosować i nikt nie zrobi tego za Ciebie. Ani Twoja mama, ani Twój lekarz, ani Twoja ciocia Nellie.

Jeżeli chcesz przestać palić, podejmij decyzję i zrób to.

Jeżeli chcesz się zdrowo odżywiać, wystarczy zrobić zakupy i jeść zdrowe produkty.

Jeżeli chcesz schudnąć, jedz mniej i waż się rano i wieczorem.

Jeżeli chcesz przytyć, jedz więcej i waż się rano i wieczorem.

Jeżeli chcesz więcej ćwiczyć, wstań z kanapy, wyłącz telewizor, wyloguj się z Facebooka i zacznij ćwiczyć!

Ciesz się swoim zdrowszym trybem życia zamiast przepraszać, że żyjesz i wykorzystaj nową energię na to, co chcesz robić.

A ponad wszystko: rób to, co czyni Cię szczęśliwym!

Urszula Maćkowiak*

„Rozwijasz się albo giniesz – moja tajemnica jak starzeć się zdrowo mimo choroby układu ruchu”.

A ja od roku maluję... baletnice, tancereczki, latawce, dmuchawce, wiatr... wszystko co się rusza...

Maluję od niedawna, sprawia mi to wiele radości. Cieszysz się każdym obrazem.

A wszystko zaczęło się od pustej ściany. Któregoś jesiennego dnia zeszłego roku pomyślałam, a może ja sama namaluję pierwszy swój obraz. Nigdy nie malowałam, nie znam się na tym, ale przecież



lubię impresjonistów, to już coś, a jeden z nich jest mi bardzo bliski. Nie raz wpatrywałam się w reprodukcję obrazów Renoira, poznałam jego nie tylko twórczość ale i życie. Zawsze był mi bliski jako człowiek cieszący się życiem, pięknem otaczającego go świata, pełnym optymizmu, dzielnie walczącym z tą okrutną chorobą.

Wiem co znaczy borykać się z Reumatoidalnym Zapaleniem Stawów, sama walczę już 37lat.

A wracając do początków mojej „radosnej twórczości”, gdy już postanowiłam namalować swój pierwszy obraz nie wiedząc jak się do tego zabrać, po prostu zapisałam się do klubu malarzy amatorów działających w moim mieście. Każdego dnia cieszę się z tej decyzji.

Poznałam nowych sympatycznych ludzi, pełnych pomysłów, kreatywnych, przyjaznych, pogodnych i wesołych, wiadomo – Artyści!

Spotykamy się na zajęciach, wernisażach, byłam już z nimi na dwóch plenerach, poznaję urokliwe miejsca, patrzę uważniej na otaczający mnie świat i wszystkim tym się cieszę.

Od kiedy zaczęłam malować, każdy dzień mam wypełniony od rana do wieczora . A w nocy kiedy nie mogę spać, już nie ma problemu... Robię herbatę z cytryną i maluję akwarelki, a rano wstaję robię zdjęcia moim nocnym „dziełom”, rozsyłam MMSy do rodziny i znajomych,

tak po prostu chwale się, no i znowu się cieszę, że baletniczka na obrazku ma w tańcu podniesione ręce, których ja od dawna już tak wysoko nie uniosę, a na kolejnym tańczy na palcach, na których też już od lat nie stanę...

Ruch w moich obrazach odgrywa ważną rolę, bo ja lubię ruch.

Chory na Reumatoidalne Zapalenie Stawów musi się ruszać, każda forma aktywności jest dobra.

Lubię spacerować, mogą być z kijkami, samotnie lub w grupie, w parku, lesie, a nawet wokół mojego osiedla.

Od niedawna także sporo czasu spędzam na basenie, rehabilitacja w wodzie jest świetna i też sprawia wiele radości. Pobyt na basenie jest takim fajnym doświadczeniem, a że bywam tam trzy razy w tygodniu i „pływam” z tzw. „makaronem” to jestem rozpoznawalna i gdy wchodzę na basen, dyżurny ratownik z uśmiechem przynosi mi „makaron” żartując, że jego kolor dobrał do koloru moich oczu, no i jest miło i sympatycznie.

Jak już wcześniej wspomniałam, z tą okrutną chorobą zmagam się 37 lat.

Obecnie mam 54 lata, pomimo niepełnosprawności i bólu staram się aktywnie żyć i cieszyć tym co los przynosi każdego dnia i często jestem mile zaskoczona.

ŻYCIE JEST PIĘKNE!

Z RZS W PRZESTWORZACH

Opracowanie redakcyjne na podstawie <http://www.charleslindbergh.com/history/erik.asp>, <http://www.outsideonline.com/outdoor-adventure/my-perfect-adventure/My-Perfect-Adventure-Erik-Lindbergh.html?page=all>, <http://www.generalaviationnews.com/2013/07/first-electric-flight-for-erik-lindbergh/>, <http://www.healthmonitor.com/rheumatoid-arthritis/celebrity-stories/written-article/erik-lindbergh-i-hit-rock-bottom-and-only>, <http://edition.cnn.com/2002/US/05/02/lindbergh.france/>, <http://archives.californiaaviation.org/pilot/msg00055.html>



Erik Lindbergh (ur. 1965), pilot (absolwent Emery Aviation College), instruktor latania, promotor turystyki kosmicznej, artysta. Wnuk Charlesa Lindbergha – pioniera lotnictwa - pierwszego pilota, który w roku 1927 przeleciał bez lądowania z Nowego Jorku do Paryża. Mieszka w okolicach Seattle w Stanach Zjednoczonych.

Erik miał zaledwie 9 lat, gdy Charles

Lindbergh zmarł na raka w wieku 72 lat, ale pamięta go jako wspaniałego człowieka. Mówi, że nazwisko „Lindbergh” jest jednocześnie darem i zobowiązaniem.

Jako młody człowiek był osobą bardzo aktywną i wysportowaną, przez co wpiasywał się w tradycję rodzinną. Uprawiał między innymi gimnastykę, narciarstwo i wspinaczkę górską.

W wieku 21 lat, zdiagnozowano u niego reumatoidalne zapalenie stawów (RZS), które, mimo leczenia, przez pierwsze 15 lat choroby ograniczyło jego aktywność. W okresie największego zaostrzenia objawów choroby poruszał się nawet o kulach.

Pracuje w zarządzie X Prize Foundation – fundacji, mającej za zadanie stworzenie warunków dla turystyki kosmicznej. Działa również w Lindbergh Foundation – rodzinnej fundacji realizującej ideały Charlesa i Anny Morrow Lindberghów – łączenia postępu technologicznego z ochroną środowiska naturalnego człowieka.

Jest także ambasadorem Arthritis Foundation zajmującej się podnoszeniem świadomości społecznej na temat RZS oraz działającej na rzecz rozwoju badań nad tą chorobą i jej leczeniem. Lindbergh jest zwolennikiem wykorzystywania nowoczesnych technologii w leczeniu RZS, co zwiększa chorym szanse na prowadzenie normalnego życia. Sam, będąc po wszczępieniu 2 endoprotez kolanowych i na leczeniu biologicznym, mówi, że odpowiednie leczenie dało mu nowe życie. Po powtórzeniu wyczynu dziadka stwierdził, że jego przesłaniem jest niesienie nadziei wszystkim chorym na RZS. Dodaje, że postęp w medycynie, chirurgia i możliwość wymiany stawów – daje chorym szansę życia pełnią życia.

Okazją do nagłośnienia problemu życia z RZS była 75 rocznica przelotu dziadka Erika nad Atlantykiem. W 2002 roku Lindbergh postanowił uczcić ten fakt powtórzeniem wyczynu dziadka. 2 maja



pokonał taką samą trasę jak dziadek: San Diego - Saint Louis - Nowy Jork - Paryż małym jednosilnikowym samolotem Lancair Columbia 300. Nazwał go New Spirit of Saint Louis (Nowy duch Saint Louis), nawiązując w ten sposób do nazwy samolotu dziadka Spirit of Saint Louis. Samotny lot trwał 17 godzin i 7 minut i był prawie o połowę szybszy niż lot jego dziadka (33,5 godziny). W odróżnieniu od samolotu dziadka zbudowanego z płótna i drewna, samolot Erika był wykonany z nowoczesnych materiałów kompozytowych i wyposażony we współczesne urządzenia nawigacyjne. Mimo to podobnie jak dziadek musiał na trasie unikać burz i silnych zimnych wiatrów. Po wylądowaniu na paryskim lotnisku Le Bourget przyjął telefoniczne gratulacje od prezydenta Stanów Zjednoczonych George'a W. Busha.

Podejście Erika do choroby jest warte naśladowania. Wyznaje kilka zasad. Po pierwsze: sytuacja każdego chorego jest inna i razem z zespołem leczącym trzeba terapię „skroić na miarę”. „Różne rzeczy

działają na różnych ludzi” – twierdzi. Po drugie: utrzymanie aktywności fizycznej – ważna jest współpraca z rehabilitantem mającym doświadczenie w pracy z chorymi na RZS, aby przygotował właściwy program ćwiczeń. Sam uważa, że ćwiczenia dają korzyści dla zdrowia fizycznego i psychicznego. Po trzecie: trzeba być twórczym – znaleźć sobie pasję. „RZS zmusiło mnie do przebudowy życia i nauczyło więcej z niego czerpać.” – twierdzi Lindbergh.

Pasją Erika, jest rzeźbienie w drzewie i tworzenie niepowtarzalnych drewnianych mebli. Stworzył własną galerię. Wiele z jego prac odnosi się do przestrzeni kosmicznej i natury.

Jest także autorem licznych artykułów z dziedziny lotnictwa między innymi do „AOPA Pilot Magazine”.

W maju 2008 roku został doktorem honoris causa w dziedzinie prawa Molloy College w Nowym Jorku za „wybitne zasługi dla ludzkości”.

W lutym 2013 r. Lindbergh udzielił wywiadu magazynowi „Outside Online”, w którym na pytanie, z którą z żyjących lub nieżyjących osób lubiących przygody chciałby zjeść obiad, odpowiedział, że z Antoinem Saint-Exupery. Szczególnie lubi jedną kwestię z „Małego Księcia” tego autora i pilota: „Wiele czasu spędziłem z dorosłymi. Obserwowałem ich z bliska. Lecz to nie zmieniło mej opinii o nich”. Filozofią Lindbergha jest: „oddychać głęboko i latać wysoko”.

Obecnie planuje kolejny przelot przez Atlantyk bez lądowania, tym razem małym elektrycznym samolotem. Zamierza zakończyć przygotowania do tego wyczynu w ciągu najbliższych 2 lat.

20 LAT MINĘŁO...

Stanisława Machnicka

20 lat minęło...

Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków w Szczecinie zostało zorganizowane jako Koło w 1993 r. po zarejestrowaniu w Warszawie ogólnopolskiego Stowarzyszenia Reumatyków.

Z okazji 20-letniego jubileuszu, 15 czerwca 2013 r., odbyło się uroczyste spotkanie w gronie zaproszonych gości i członków Stowarzyszenia.

W tym uroczystym dniu byli z nami: z Zarządu Głównego Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków im. Hanki Żechowskiej w Warszawie - sekretarz Jerzy Kaleta, kierownik Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie w Szczecinie – Krzysztof Parchimowicz, lekarze specjaliści – prof. n. med. Irena Fiedorowicz-Fabrycy i dr Piotr Fengler, rehabilitanci oraz Wojewódzki Zespół Szkół Policealnych (WZSP) reprezentowany przez dyrektora Małgorzatę Grędowicz, nauczycieli i młodzież.

Uroczystość została rozpoczęta gorącym powitaniem wszystkich uczestników spotkania, dokonany przez prezes Stowarzyszenia w Szczecinie – Stanisławę Machnicką. Po wypowiedziach gości zabrała głos przedstawicielka grupy założycielskiej Stowarzyszenia

w Szczecinie – Barbara Wybranowska, mówiąc o potrzebie działań na rzecz osób dotkniętych chorobą reumatyczną dawniej i teraz. Pisała o tym także w 2007 r. Leokadia Gołuchowska, współzałożycielka Stowarzyszenia w Szczecinie. Były to wspomnienia z okresu 14 lat (1993 – 2007), opisane pod tytułem „Reumatyzm nasz problem” w celu przekazania Jej myśli członkom Stowarzyszenia na spotkaniu wigilijnym. Uwagi, które zawiera jej wypowiedź, nic nie straciły na aktualności, a pisała tak:

„Grupa daje wsparcie, uczy jak żyć z chorobą i zachować pogodę ducha i jak radzić sobie z narastającymi problemami i co bardzo ważne – mobilizuje do ciągłej rehabilitacji i podejmowania mimo bólu każdej formy ruchu”.

Będąc chorą, nie opuszczając mieszkania, pisząc swoje wspomnienia przytoczyła słowa poety:

„Jakikolwiek by ono było, życie jest piękne” – Goethe

Niestety nie mogła wiedzieć, że niebawem będzie pisać wspomnienia, ale już po „drugiej stronie tęczy”.

W dalszej kolejności zabrała głos WZSP Małgorzata Grędowicz. Pani dyrektor podziękowała za zaproszenie na Jubileusz, mówiąc:

„Przyjaźń to jedna dusza w dwóch ciałach, trwała jest, wieczna i niezniszczalna, jest jak wiatr – często silna i niewidzialna”. Po czym oddała głos

przybyłej młodzieży – uczniom, prosząc o wykonanie mini koncertu „Przyjaciół dla Jubilatów”.

Dzień ten miał pozostawić w pamięci uczestników spotkania atmosferę radości, wspomnień i czarów za sprawą muzyki i tańca. Uczniowie po wykonaniu pieśni, tańców i gimnastyki, wspólnie z opiekunami-nauczycielami odśpiewali pożegnalne życzenia:

„Szczęśliwej podróży

Do kolejnych Jubileuszy

Niech dobry los się kłania Wam w pas...

Sto lat, sto lat jeszcze raz! W przyjaźni,
miłości

Z uśmiechem na twarzy”

Współpraca z Wojewódzkim Zespołem Szkół Policealnych w Szczecinie jest ciepła i owocna. Nieoceniony wkład kierownictwa Szkoły: dyrektor Małgorzaty Grędowicz, wicedyrektor Heleny Morykiewicz, kierownika szkolenia praktycznego- Bożeny Kurowskiej, owocuje nowymi pomysłami do zacieśniania kontaktów młodzieży z seniorami życia codziennego, do których należą członkowie naszego Stowarzyszenia.

Kończąc relację ze spotkania z okazji 20-lecia naszego Stowarzyszenia w Szczecinie, dziękujemy za życzenia otrzymane od prezes Zarządu Głównego – Jolanty Grygielskiej, które są krzepiące i wskazaniem: „Życzę wszystkim, aby

znaleźli w naszym Stowarzyszeniu swoje miejsce. Aby właśnie tu mieli możliwość bycia wśród przyjaciół, poznawania sposobów cieszenia się pełnią życia w każdej sytuacji mimo postępującej choroby. Jesteśmy właśnie po to!”.

Leokadia Gołuchowska

Reumatyzm nasz problem

Pod takim właśnie hasłem odbywało się we wrześniu 1992 roku ogólnopolskie seminarium poświęcone problemom osób chorujących na reumatyzm oraz idei zakładania (wzorem państw zachodnich) grup samopomocowych.

Seminarium trwało dwa tygodnie – w Warszawie i Konstancinie i zgromadziło lekarzy, psychologów, animatorów organizacji pozarządowych i oczywiście chorych.

Dzięki pani docent Krystynie Wysockiej, zawsze otwartej na potrzeby swoich podopiecznych, Szczecin otrzymał kilka zaproszeń. Ja niestety ze względów zdrowotnych nie mogłam wówczas pojechać, natomiast udało się nam namówić na wyjazd dziennikarkę Anię Krajewską, chorującą na RZS, późniejszą prezeskę stowarzyszenia*.

Spotkanie w Konstancinie pokazało, że w kilku miastach Polski istnieją już podobne grupy zrzeszające chorych oraz wolontariuszy.

Idea powołania grup samopomocowych

* Koła Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków w Szczecinie (red.)

była mi szczególnie bliska, ponieważ chorując na RZS wiedziałam, jakie spustoszenie czyni choroba i jak trudno ją dźwignąć samemu. Podobnie myślała Anna po powrocie z Warszawy.

Zaprzagnęliśmy więc, wspierane bardzo przez panią docent Krystynę Wysocką i pielęgniarkę reumatologiczną z Wojewódzkiej Przychodni przy ulicy Piłsudskiego siostrę Marię Zielińską, powołać podobne koło w Szczecinie. Chciałyśmy powiedzieć innym chorym: „Nie jesteś sam”, „Nie ważne, co cię spotkało, ważniejsze jest to, co z tym dalej robisz!!!”

Szukałyśmy osób myślących podobnie i pragnących zaangażować się w niesienie pomocy innym.

Wspólnota sprawia, że chorzy nie są pozostawieni sami sobie z przewlekłą nieuleczalną chorobą, są w gronie osób, które cierpią podobnie i borykają się w codziennym życiu z podobnymi ograniczeniami. Świadomość nieuleczalnej choroby rodzi bowiem poczucie osamotnienia, często depresję. Grupa daje oparcie, uczy jak żyć z chorobą i zachować pogodę ducha oraz jak radzić sobie z narastającymi problemami, dla każdego reumatyka bardzo podobnymi. I – co bardzo ważne – mobilizuje do ciągłej rehabilitacji i podejmowania mimo bólu, każdej formy ruchu.

Łączyła nas choroba, lekarze, którzy nas leczyli i Oddział Reumatologiczny przy ulicy Arkońskiej, gdzie panowała

i panuje życzliwa atmosfera, jest bardzo dobra rehabilitacja i gdzie większość z nas, w okresach nasilenia choroby, otrzymywała i otrzymuje pomoc.

Po kilku tygodniach, jesienią 1992 roku, doszło do pierwszego spotkania grupy założycielskiej, które odbyło się w moim dawnym mieszkaniu przy Al. Piastów.

Do naszej dwójki dołączyli: Iwona Budnik, Ela Lenartowicz, Basia Wybranowska i Karol Głębocki, emsariusz chorującej na RZS żony, a jak się później okazało, nieoceniony organizator wszelkich prac remontowych i nie tylko.

W tej 6-osobowej grupie spotykaliśmy się wielokrotnie i pracowaliśmy w ciągu kilku miesięcy. Grupa wzięła na siebie trud przygotowania zebrania otwartego, nakreślenia celów i zadań stowarzyszenia.

I tak 12 marca 1993 roku w sali konferencyjnej Przychodni Wojewódzkiej odbyło się zebranie założycielskie Szczecińskiego Koła Reumatyków. Informacja o tym wydarzeniu została opublikowana w Kurierze Szczecińskim w artykule Ani Krajewskiej, zatytułowanym „Reumatycy – łączcie się”. Powołano wówczas zarząd Koła i nakreślono ambitny plan działania.

Między innymi:

- podjęcie starań o uzyskanie lokalu i stworzenie stałego miejsca spotkań, szkoleń i rehabilitacji,

- udział w seminariach ogólnopolskich i międzynarodowych dotyczących reumatyków,
- likwidacja barier architektonicznych,
- wspólne wyjazdy na turnusy rehabilitacyjne itp.

Wiele z naszych zamierzeń udało się zrealizować. Pozyskaliśmy nowych sojuszników i spore grono osób pracujących ofiarnie. I krok po kroku, wspólnym wysiłkiem, marzenia o stworzeniu stałego miejsca spotkań i ćwiczeń zaczęło nabierać realnych kształtów.

Otrzymaliśmy skromny budynek przy ul. Królowej Jadwigi i nadszedł czas remontu, szukania sponsorów i zabiegania o każdy grosz. Niezwykle oddanym i aktywnym „Ministrem Finansów” była (po Iwonie Budnik) przez szereg lat Krysia Sałdan, która potrafiła skutecznie zabiegać o fundusze z Wydziału Zdrowia i fundusze unijne. Umożliwiały one m. in. zatrudnienie rehabilitantów, organizowanie wyjazdów i corocznych spotkań opłatkowych.

5-lecie istnienia Stowarzyszenie obchodziło już w bardzo licznym, kilkudziesięcioosobowym gronie na spotkaniu opłatkowym w restauracji „U Eli”. Byli z nami, tj. z dużą grupą chorych, nasi najbliżsi sprzymierzeńcy tzn. pani docent Krystyna Wysocka, panie lekarki z Oddziału Reumatologicznego przy ul. Arkońskiej oraz Kliniki PAM* przy Unii Lubelskiej, a także wspierający nas orga-

nizacyjnie i finansowo przedstawiciele wielu instytucji.

Nasza założycielska grupa po pewnym czasie w naturalny sposób rozwiązała się, a Anna i Karol zakładają zapewne kolejne stowarzyszenia, ale już po drugiej stronie tęczy.

Sama nie uczestniczę od lat w czynnym życiu Stowarzyszenia, korzystam jak inni chorzy nie opuszczający mieszkania z wielkiego dobrodziejstwa jakim są nieodpłatne ćwiczenia i masaże w domu.

Dziękuję serdecznie, że o nas pamiętacie.

Po wypadku samochodowym, któremu uległam 4 lata temu, gdy nikt nie dawał nawet cienia nadziei, że jeszcze stanę na nogi, gdzieś w głębi swojego istnienia nie zwątpiłam w siebie. Wierzyłam, że to wszystko minie, a ja znowu wyjadę nad morze i poczuję wiatr we włosach...

I teraz, gdy wychodzę na balkon i czuje powiew wiatru... zawsze przypominają mi się słowa poety:

„Jakiegolwiek by ono nie było, życie jest piękne” (Goethe)

I tego właśnie wszystkim życzę.

Grudzień 2007 r.

* Pomorska Akademia Medyczna (red.)

Jerzy Kaleta

Reminiscencje z uroczystości w Szczecinie

15 czerwca br. uczestniczyłem - jako delegat Zarządu Głównego - w uroczystości jubileuszu XX - lecia Koła Odra – Bałtyk Stowarzyszenia Reumatyków i Ich Sympatyków im. Hanki Żechowskiej w Szczecinie. W uroczystości - wg moich obliczeń - wzięło udział przeszło 60 osób - członków Koła oraz około 15 osób zaproszonych, którzy współpracują z Kołem. Mnie pani Prezes Stanisława Machnicka posadziła obok siebie. Przy okazji przekazałem Jej parę breloczków oraz długopisów, które ona podaruje zasłużonym członkom Koła.

Uroczystość rozpoczęła się o godz. 17 w lokalu „Willa Ogrody” ul. Wielkopolska 19. Zebranych powitała pani Prezes (mnie wymieniła na pierwszym miejscu), przedstawiła rys historyczny „20 - lecia powstania Koła Odra - Bałtyk, i poprosiła o zabranie głosu gości oraz członków Koła dodając, aby wypowiedzi były krótkie. Ja powitałem zebranych uczestników, a następnie przeczytałem - przygotowane przez panią Prezes Stowarzyszenia - życzenia. Ponieważ miały być krótkie wypowiedzi, więc powiedziałem parę zdań o Hance - naszej Patronce - i dwa żartobliwe zdania o zdrowiu oraz złożyłem życzenia. Po mnie jeszcze parę osób się wypowiedziało. Cały czas na ekranie wyświetlane były fotografie z członkami Koła, a na jednym widziałem Hankę.

Potem była kolacja (właściwie obiad). Wzniesiono odpowiedni toast i zaśpiewaliśmy 100 lat. Obejrzeliliśmy występy osób związanych z Wojewódzkim Zespołem Szkół Policealnych (utwory na skrzypcach, akordeonie, śpiew, układy taneczne), który współpracuje z Kołem. Nawiasem mówiąc, bardzo sympatyczne panie Dyrektorki: Małgorzata i Helena siedziały koło mnie, więc trochę pogawędziliśmy.

Ludzie wstawali, prowadzili rozmowy, żartowali i wspominali. Ja również w tym uczestniczyłem.

W pewnym momencie - bijąc w kieliszki - wprowadzono pod namiot (uroczystość odbywała się pod wielkim letnim namiotem) jubileuszowy tort, którego ja niestety nie mogłem zjeść (celiakia), ale wszyscy twierdzili że dobry i prosili o dokładkę.

Po godzinie 20 opuściłem jubilatów. Oczywiście pożegnałem się wcześniej z panią Prezes oraz z wieloma uczestnikami, których nazwisk nie pamiętam. Wyjątek to Jurek Sokołowski, którego pamiętam z warsztatów - zorganizowanych dość dawno w Warszawie - oraz koleżanki z warsztatów w Białobrzegach.

Poprosiłem panią Prezes Stanisławę Machnicką, aby tę uroczystość opisała i razem ze zdjęciami przekazali do następnego numeru „Złotego Środka”. Obiecała że tak uczyni.

Podsumowując jednym słowem - było fajnie.

dr Jarosław Niebrzydowski

ZMĘCZENIE

Fragment książki „Jak leczyć reumatoidalne zapalenie stawów. Poradnik dla chorych”, Wydawnictwo Psychoskok, 2012



Każdy wie, czym jest zmęczenie. Większość zdrowych osób myśli, że zmęczenie jest okresowym osłabieniem siły i energii na skutek przepracowania fizycznego lub psychicznego. Niestety jest to także jeden z najczęstszych objawów występujących w chorobach przewlekłych, zwłaszcza w chorobach reumatycznych. Wielu ludzi po prze-

pracowaniu odzyskuje siły i energię po jednej nocy lub kilkudniowym odpoczynku. Chorzy na zapalenie stawów często są zmęczeni każdego dnia i ani sen ani odpoczynek mogą im nie pomagać. To zmęczenie może wyraźnie pogarszać ich samopoczucie przez długi okres czasu.

Przyczyny przewlekłego zmęczenia:

1. Przewlekły proces zapalny obejmujący różne tkanki organizmu.
2. Ból, szczególnie stały ból, utrudniający aktywność i zaburzający nocny wypoczynek.
3. Leki – mogą wywoływać różne efekty uboczne. Niektóre powodują bezsenność, inne zaburzają koncentrację lub są przyczyną zawrotów głowy, nudności, bólów brzucha lub głowy.
4. Osłabienie i zaniki mięśni. Często zapominamy, że choroba atakuje nie tylko stawy, ale i inne tkanki. Dodatkowo brak ruchu lub ograniczenie ruchomości z powodu bólu, zapalenia stawu lub przykurczu powoduje stopniowe osłabienie mniej używanych mięśni i powolny ich zanik.
5. Niedokrwistość – częsta w zapaleniu stawów. Wynika zazwyczaj z faktu, że w procesie zapalnym organizm zużywa dużo żelaza. Dodatkowo niektóre leki powodują drobne krwawienia z przewodu pokarmowego lub czasem także hamują produkcję krwinek.
6. Zaburzenia snu z powodu bólu lub lęków.

7. Obniżenie nastroju lub depresja – choroba często zagraża pozycji społecznej chorego, utrudnia pracę lub ją uniemożliwia, powoduje utratę zarobków i lęk o przyszłość. Wielu chorych wymaga pomocy lub opieki innych osób.

Oczywiście każdy chory może mieć kilka w/w przyczyn równocześnie.

Leczenie przewlekłego zmęczenia:

Wymaga stosowania równocześnie zarówno leków jak i innych metod.

Wykluczenia niedoboru żelaza we krwi. Niski poziom żelaza nawet przy braku niedokrwistości powoduje często uczucie braku energii i przewlekłego zmęczenia. U chorych z RZS z powodu przewlekłego procesu zapalnego często występuje niedobór żelaza.

Wykluczenia niedoboru kwasu foliowego u osób przyjmujących Metotrexat. U większości chorych przyjmujących 5 mg kwasu foliowego (Acidum Folicum) raz na tydzień nie dochodzi do jego niedoboru, nawet przy leczeniu Metotrexatem w dużych dawkach (20–25 mg na tydzień) przez wiele lat.

Wyższe dawki kwasu foliowego przepisujemy tylko, wtedy kiedy występują objawy uboczne.

Wykluczenia niedoboru witaminy B12 – zazwyczaj z powodu upośledzonego wchłaniania w przewodzie pokarmowym.

Ocena aktywności choroby – gdy

aktywność choroby nasila się, narasta także zmęczenie. Może być konieczne zwiększenie dawki leku leczącego lub dodanie następnego leku celem poprawy kontroli choroby.

Poprawa snu – chorzy z zapaleniem stawów częściej mają zaburzenia snu niż osoby zdrowe. Jeżeli masz niewystarczającą ilość odpoczynku w ciągu dnia, może to zaburzać twój sen. Jeżeli nie możesz zasnąć lub budzisz się z powodu bólu lub sztywności, sugeruję lek przeciwbólowy przed snem lub gorącą kąpiel. Inne zalecenia to: nie pij kawy, herbaty ani alkoholu wieczorem, unikaj jedzenia i palenia papierosów przed snem, naucz się ćwiczeń relaksacyjnych i stosuj je przed snem, jednak nie chodzi tu o normalne ćwiczenia fizyczne. Zazwyczaj powinniśmy unikać takich ćwiczeń na 3 godziny przed pójściem do łóżka. Sprawdź czy przyjęcie leku przeciwbólowego wieczorem nie poprawi twojego snu i porannego wstawania. Bardzo ważny jest nocny odpoczynek na odpowiednim materacu i korzystanie z dopasowanej poduszki. Jeżeli skarżysz się na bóle lub sztywność w szyi lub barkach, powinieneś poeksperymentować z inną poduszką. Silny ból stawu zaburzający sen może zlikwidować zastosowanie stabilizatora na bolący staw lub iniekcja sterydowa do tego stawu.

Ćwiczenia fizyczne – bardzo często poprawiają samopoczucie chorego i zmniejszają uczucie przewlekłego zmę-

czenia. Nie wolno odkładać ćwiczeń na potem „Jak się lepiej poczuje”

Relaks – naucz się technik relaksacyjnych i stosuj je tak często jak to możliwe.

Jeżeli masz dużą **sztwność stawów** rano po przebudzeniu i kłopoty ze wstawaniem, spróbuj wykonywać ćwiczenia w łóżku.

Dieta może ci pomóc – ograniczenie spożycia mięsa, a zwłaszcza mięsa czerwonego pozwala uzyskać pewną poprawę chorym na RZS. Niektóre badania wykazały poprawę stanu zdrowia chorych, którzy zmienili dietę na wegetariańską, śródziemnomorską lub wegańską.

Zmiana oleju zawierającego dużo omega-6 kwasów tłuszczowych na olej zawierający dużo omega-3 kwasów tłuszczowych u części chorych redukuje objawy zapalenia stawów. Dlatego zalecam oliwkę z oliwek, olej rzepakowy i olej lniany.

Niedobory witamin lub minerałów – najczęściej występują niedobory witaminy C, D, B6, B12, witaminy E, wapnia, magnezu, cynku i selenu. Uzupelnienie tych niedoborów może poprawić samopoczucie. Częściej mamy do czynienia z niedoborem mikroelementów, co jest trudne do stwierdzenia. Proponuję w okresach gorszego samopoczucia wypróbować zioła, np. pokrzywę, minerały, korzeń żeń-szenia lub aloes. Nie polecam przyjmowania jednego prepa-

ratu przez długi okres czasu. Wystarczą 2–3 tygodnie, a czasem widać efekt po kilku dniach. Jeżeli nie ma poprawy warto zmienić preparat na inny. Czasem mamy rewelacyjny efekt bardzo szybko, ale później nigdy już się to nie powtarza. To znaczy, że niedobór mikroelementu/ów, który wystąpił poprzednio, został uzupełniony i następnym razem musimy znaleźć coś innego.

ŻYWIENIE W CHOROBYCH REUMATYCZNYCH WEDŁUG CAROL EUSTICE

Opracowanie redakcyjne na podstawie: <http://www.netplaces.com/arthritis/diet-and-arthritis/does-elimination-diet-cure-arthritis.htm>, http://arthritis.about.com/od/diet/a/dietary_changes.htm, <http://www.netplaces.com/arthritis/diet-and-arthritis/do-certain-foods-help-arthritis.htm>, <http://www.netplaces.com/arthritis/diet-and-arthritis/does-drinking-alcohol-affect-arthritis.htm>, <http://arthritis.about.com/od/alcohol/a/Medications-And-Alcohol.htm>, http://pain.about.com/od/exercisehealthy lifestyle/f/alcohol_pain.htm

Dieta a reumatoidalne zapalenie stawów

Jednym z pierwszych pytań jakie zadaje sobie chory na reumatoidalne zapalenie stawów (RZS) dotyczących sposobu odżywiania jest: „Co powinienem

zmienić w swojej diecie, aby zatrzymać chorobę?”. To samo pytanie dotyczące wpływu żywienia na uzyskanie i utrzymanie remisji stawiają sobie naukowcy. Z uwagi na to, że każdy chory jest inny i ma różną tolerancję pokarmów, jedynie przez obserwowanie własnego organizmu i eliminowanie pokarmów, po których czuje się gorzej, może określić optymalny sposób odżywiania się.

W prowadzonych dotychczas badaniach naukowych próbowano określić wpływ stosowania określonych diet na RZS. I tak:

- W badaniu, w którym po okresie kilkudniowej głodówki, pacjenci przez rok stosowali dietę wegetariańską (bezmięsną ale bez eliminacji mleka i jaj) uzyskano średnie zmniejszenie poziomu bólu o 1,89 w 10-stopniowej skali. Nie odnotowano znaczącego wpływu na zwiększenie mobilności stawów i zmniejszenie sztywności porannej stawów.

- W innym badaniu przez rok zastosowano u pacjentów dietę śródziemnomorską (bogatą w warzywa i owoce, ryby, produkty zbożowe, oliwę z oliwek, ale z małą ilością czerwonego mięsa). Dzięki stosowaniu tej diety osiągnięto zmniejszenie dolegliwości bólowych u 14% badanych, ale nie zauważono zmian w sztywności porannej stawów i ich mobilności.

- W badaniach, w których zastosowano u pacjentów dietę elementarną (produkty hipoalergiczne, lekkostrawne

– zazwyczaj w postaci płynnej) nie odnotowano znaczących zmian w objawach choroby.

- Poddano również ocenie dietę wegańską (bez mięsa, ryb, jajek i mleka) oraz diety eliminacyjne (wykluczające poszczególne składniki pokarmowe) – w żadnym z tych badań nie uzyskano jednoznacznych wniosków.

Czy dieta eliminacyjna leczy RZS?

Jest wiele teorii mówiących o tym, które produkty są dobre dla zdrowia, a które nie. Niektóre z nich są za wyeliminowaniem całej grupy produktów, inne za eliminacją tylko specyficznych. Dietę eliminacyjną stosuje się, mimo że nawet specjaliści nie są zgodni co do jej skuteczności i wpływu na zdrowie.

Ostrzeżenie

Każda dieta eliminacyjna wymaga uzgodnienia z lekarzem. Zaplanowanie głodówki, eliminacji określonych produktów, wprowadzanie ponownie ich do diety muszą być uzgodnione i realizowane pod kontrolą lekarza.

Dieta eliminująca warzywa psiankowate

Dieta ta polega na eliminacji z jadłospisu takich warzyw jak pomidory, ziemniaki, papryka, bakłażany. Nie ma żadnych dowodów na to, że dieta ta pozwala na zmniejszenie objawów zapalenia stawów.

Dieta Donga

Kolejną znaną dietą eliminującą produkty jest dieta Donga. Eliminuje się w niej czerwone mięso, owoce, alkohol, przyprawy, konserwanty. W diecie tej poleca się szczególnie warzywa poza pomidorami. Pierwsze publikacje dotyczące tej diety ukazały się w 1980 r. – „The Arthritic’s Cookbook” – „Książka kucharska reumatyka” i w 1985 r. – „New Hope for Arthritic” – „Nowa nadzieja dla reumatyka”, obie autorstwa doktora Collina Donga. Nie ma żadnych badań naukowych, które by potwierdzały skuteczność tej diety w zapalnych chorobach reumatycznych.

Dieta wegetariańska

Dieta wegetariańska eliminuje z jadłospisu mięso. Jest kilka badań przeprowadzonych na nielicznych grupach chorych potwierdzających, że w przypadku niektórych ludzi dieta ta może być pomocna w zmniejszeniu objawów choroby. Nie są to jednak znaczące badania.

Głodówki i jedzenie dla zdrowia

Dr Joel Fuhrman jest lekarzem z udokumentowanym przygotowaniem z zakresu żywienia. Jest ekspertem w dziedzinie modyfikacji żywienia w różnych chorobach, w tym w chorobach autoimmunologicznych jak reumatoidalne zapalenie stawów. Dr Fuhrman twierdzi, że dieta dla każdego powinna być indywidualnie „skrojona na miarę”. Jednocześnie przyjmuje iż w przypadku

chorych na RZS, dieta powinna składać się z wysoko odżywczych produktów, być bogata w warzywa oraz dodatkowo wzbogacona suplementami takimi jak witamina D i olej rybi. Lekarz ten zaznacza, że znaczące efekty żywienia w chorobach autoimmunologicznych nie zależą wyłącznie od eliminacji produktów pochodzenia zwierzęcego w diecie. Konieczna jest również odpowiednia ilość związków roślinnych takich jak izotiocyjaniany. Czasami dr Fuhrman poza dietą bogatą w zielone warzywa zaleca okresową głodówkę. Celem jej jest zmniejszenie bólu i stanu zapalnego w organizmie.

Czy zmiana sposobu odżywiania się może zatrzymać RZS?

Nie ma cudownej diety leczącej zapalenie stawów. W diecie przeciwzapalnej zaleca się jedynie zastąpienie produktów powodujących zwiększenie substancji zapalnych w organizmie produktami, które tę produkcję zmniejszają. Zaleca się więc zmniejszenie w diecie ilości kwasów tłuszczowych omega-6, znajdujących się w margarynie, w różnym stopniu w różnych olejach. Najlepiej używać oleje jednonienasycone jak oliwa z oliwek. Ogranicz do minimum spożycie takich przekąsek jak krakersy, ciasta, ciasteczka, chipsy.

Żywnienie nie tylko w RZS

Z chorób reumatycznych najbardziej związana ze sposobem odżywiania się

jest dna moczanowa. W chorobie tej występuje nadmiar kwasu moczowego w organizmie. Dlatego też chorzy na to schorzenie powinni ograniczyć produkty bogate w puryny w swojej diecie. Bogate w puryny są:

- napoje alkoholowe (szczególnie piwo),
- drożdże,
- sardele, sardynki w oleju, śledzie, kawior,
- wątróbka, cynadereki i inne podroby,
- rośliny strączkowe, w tym fasola i groch,
- buliony i sosy mięsne,
- kalafior, szparagi, szpinak i grzyby.

Całkowita eliminacja puryn z pożywienia jest niemożliwa ponieważ wszystkie produkty zawierające białka zawierają też puryny.

Wszyscy chorzy na zapalne schorzenia reumatyczne powinni unikać produktów bogatych w tłuszcze. Powinni zmniejszyć spożycie soli i cukru oraz alkoholu (całkowite wyeliminowanie z diety powinno przedyskutować się z lekarzem) i wielkość posiłków.

Alkohol i zapalenie stawów

W przypadku zdrowych osób zaleca się ograniczenie spożycia alkoholu do dwóch drinków dziennie. W przypadku chorych na zapalenie stawów, możli-

wość spożywania alkoholu zależy od przyjmowanych leków.

W przypadku osób leczonych metotreksatem spożycie alkoholu powinno ograniczyć się jedynie do wyjątkowych okazji. Alkohol zwiększa toksyczność metotreksatu.

Podobnie w przypadku przyjmowania innych leków, ich połączenie z alkoholem zwiększa ryzyko uszkodzenia wątroby.

Warto pamiętać o kolejnych interakcjach alkoholu i leków:

- Łączenie alkoholu z terapią niesteroidowymi lekami przeciwzapalnymi zwiększa ryzyko choroby wrzodowej żołądka.
- Połączenie alkoholu z lekami przeciwbólowymi, nasennymi, rozluźniającymi mięśnie powoduje nasilenie jego i ich działania. Całkowicie należy unikać spożywania alkoholu w przypadku przyjmowania opioidów i antydepresantów.

W przypadku spożywania alkoholu, należy zastanowić się nad powodem takiego postępowania. Jeżeli uważasz, że alkohol rozwiąże Twoje wszystkie problemy, może to oznaczać depresję i konieczność skorzystania z pomocy psychoterapeuty.

W SKRÓCIE

REF członkiem EULAR PARE

Dnia 12 czerwca 2013 roku Zgromadzenie Generalne Europejskiej Ligi do Walki z Reumatyzmem (EULAR) przyjęło Ogólnopolską Federację Stowarzyszeń Reumatyków „REF” w poczet członków. Od tej pory Federacja „REF” reprezentuje stowarzyszenia chorych na schorzenia reumatyczne w Polsce w EULAR. (red.)

Kongres EULAR w Madrycie

W dniach 12-15 czerwca br. odbył się kolejny Kongres EULAR, tym razem w Madrycie. Wśród tematów przeznaczonych dla przedstawicieli stowarzyszeń znalazły się takie jak m. in.: leczenie transgraniczne, świadome rodzicielstwo, media społeczne, nowoczesne leczenie chorób reumatycznych. (red.)

Światowa akcja „RZS – dołącz do działania”

Akcja „RZS – dołącz do działania” miała za zadanie pokazać jakie trudności mają osoby żyjące z reumatoidalnym zapaleniem stawów. Z danych uzyskanych z ankiet przeprowadzonych w Polsce tylko co trzeci chory uważa, że jest właściwie leczo-

ny. Szczegółowe wyniki ankiety na stronie: <http://www.poruszycswiat.pl> i <http://rajointhefight.com/global-ra-survey/> (wyniki światowe w języku angielskim). (red.)

Sesja stowarzyszeń w Sopocie

W dniach 13 -14 września 2013 r. w Sopocie odbyły się Krajowe Spotkania Reumatologiczne. Wydarzeniem towarzyszącym była „Sesja stowarzyszeń osób chorych na choroby reumatyczne” zorganizowana przez Federację „REF” i Stowarzyszenie „3majmy się razem”. Przedstawiciele stowarzyszeń chorych wzięli również udział w sesji profesjonalistów zdrowia. Chętni uczestniczyli w I Biegu „Move improve – Ruch usprawnia” i zdobyli medale. (red.)

Światowy Dzień Reumatyzmu

W tym roku Światowy Dzień Reumatyzmu przebiegał pod hasłem „Żyj lepiej, starzej się pogodnie”. Już tradycyjnie w Instytucie Reumatologii w Warszawie odbyły się wykłady dla chorych i kiermasz m. in. z ofertą stowarzyszeń.

Na stronie www.dzienreumatyzmu.pl zostały opublikowane wideoporadniki dla chorych. (red.)

50 lat szkoły w Instytucie Reumatologii

16 października 2013 r. odbyła się uroczystość pięćdziesięciolecia Zespołu Szkół Specjalnych nr 94 przy Instytucie Reumatologii w Warszawie. W uroczystości wzięli udział obecni i byli nauczyciele i uczniowie szkoły oraz zaproszeni goście. (red.)

Choroby reumatyczne w Parlamencie Europejskim

17 października 2013 r. w Brukseli w Parlamencie Europejskim odbyła się konferencja na temat chorób reumatycznych i ich wpływu na życie jednostki i społeczeństw. W konferencji uczestniczyli przedstawiciele Parlamentu Europejskiego, Komisji Europejskiej, europejskiej prezydencji, Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) oraz naukowcy, profesjonaliści zdrowia i reprezentanci stowarzyszeń chorych zrzeszeni w Europejskiej Lidze do Walki z Reumatyzmem (EULAR). (red.)

Fashion-able w Lublinie

W ramach europejskiego projektu mającego na celu opracowanie obuwia i odzieży przyjaznych, a jednocześnie estetycznych, dla osób niesprawnych ruchowo, w dniach 25-27 października br. na zaproszenie Ogólnopolskiej Federacji Organizacji Osób Niesprawnych Ruchowo (OFOONR) gościł w Lublinie przedstawiciel belgijskiej firmy Bivolino szycjącej koszule na miarę na pod-

stawie zlecenia internetowego. Jako współpartner projektu firma ta ubiera w koszule drużynę niepełnosprawnych łuczników z Integracyjnego Centrum Sportu i Rehabilitacji „Start”. (red.)

Jesienna konferencja EULAR PARE na Islandii



Kolejna, już 16 konferencja EULAR PARE odbyła się w dniach 15-17 listopada br. w Reykjaviku, stolicy Islandii. Gospodarzem konferencji było islandzkie stowarzyszenie Gigtarfelag, a uczestnikami przedstawiciele stowarzyszeń osób chorych na choroby reumatyczne z całej Europy.

Głównym tematem konferencji było „Healthy Ageing” („Zdrowe starzenie się”) oraz hasło tegorocznego Światowego Dnia Reumatyzmu „Żyj lepiej, starzej się pogodnie”

Jak zawsze program konferencji był bardzo bogaty i obejmował zarówno wykłady jak i warsztaty pozwalające na wymianę doświadczeń na temat życia z chorobami reumatycznymi w różnych krajach Europy.

Kolejna konferencja odbędzie się za rok w Zagrzebiu. (red.)

KĄCIK POEZJI

Lato

Lato zbliża się do nas bardzo szybkim krokiem

Czy będzie tak udane tak jak to przed rokiem

W polu już bieleją zboża pełne kłosa

Rolnik przysposabia do żniw swoje kosy

Co chwilę z budulcem do gniazda bocian leci

By w komfortowych warunkach wychować swe dzieci

Jaskółki w obłokach radośnie fruują

Z wyżywieniem swych pociech problemu nie mają

Ryszard Rumas

W jesienny czas

dni jak fale rozbijają się

o zachody słońca

w szkatułkach pamięci nosimy

ofiarowaną nam dobroć serca

gdzieniegdzie rozrucił los tkwiące głęboko

kolce zła

gdy przychodzi noc

rośnie jak mur cisza

owiana mokrym zimnym

wiatrem świata ...

Wiesław Janusz Mikulski

To wszystko

świat kończy się za rogiem

dalej mieszkają nieznajomi

jest kilka domów

nierówny chodnik

zdobiony jarzębiną w czas letni

mijane co dzień skinieniem

twarze

niewesoło spoglądają na moją

też niepewną popołudnia

to wszystko co zadane

to wszystko wokół czego

kręcą się obolałe stopy

jakby przyciąganie ziemskie

było pomyłką

Zaza Wilczewska

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
<http://www.nareumatyzm.org>

Białystok

Stowarzyszenie
Chorych na Choroby
Reumatyczne
„Reuma-Podlasie“
15-276 Białystok
ul. M. Curie-
Skłodowskiej 24A
tel. 85 74-68-240
<http://reuma-podlasie.mixxt.pl>

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
<http://reumaczest.pl>

Dąbrowa Górnicza

Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków

„SOMA“
41-300 Dąbrowa
Górnicza
ul. Okrzei 8
tel. 32 764-03-79

Elbląg

Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
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
<http://schrkrakow.pl>

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
<http://www.milenium.free.ngo.pl>

Sopot

Pomorskie
Stowarzyszenie
Osób z Chorobami
Reumatycznymi
81-967 Sopot
ul. Grunwaldzka 1/3
tel. 58 345-71-11
<http://www.reumapomorze.republika.pl>

Szczecin

Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
im. Hanki Żechowskiej
Koło w Szczecinie
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
<http://reuma.idn.org.pl>

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
<http://www.3majmysierazem.pl>

Warszawa

Stowarzyszenie cho-
rych na ZZSK i osób
ich wspierających
skrytka pocztowa nr 1
01-392 Warszawa 149
<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

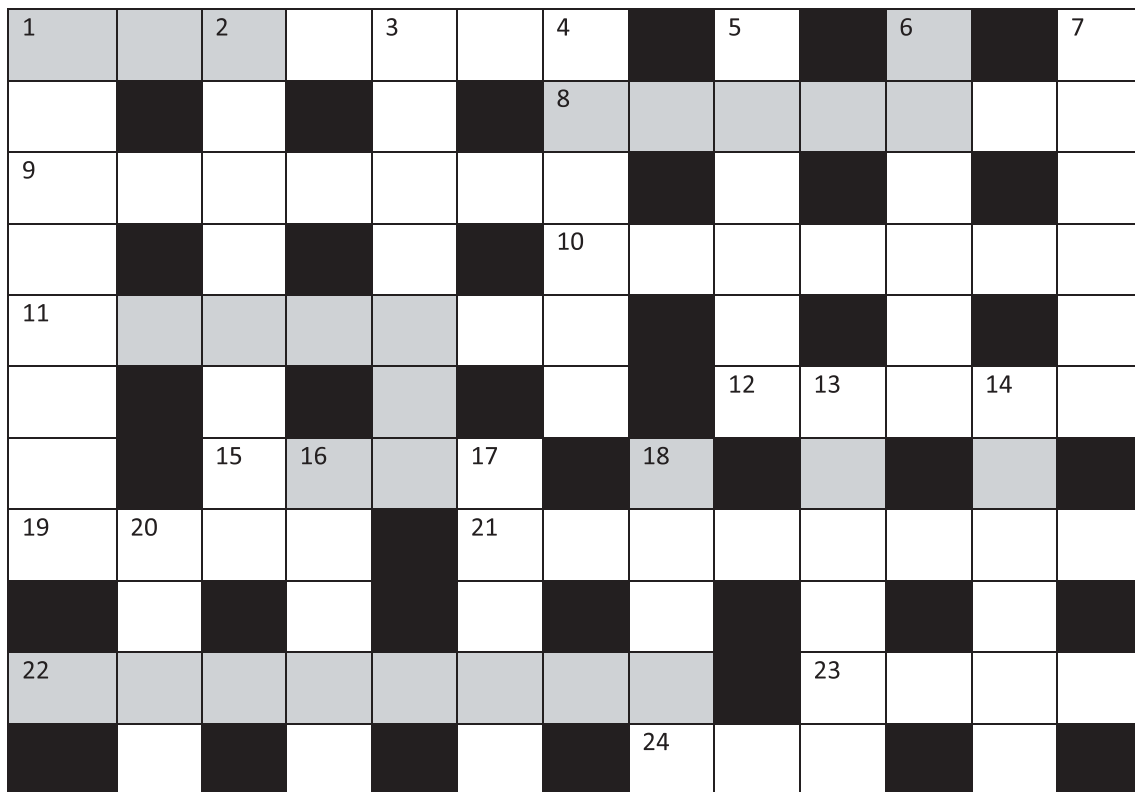
Osoby, które nadeślą rozwiązania wszystkich zadań za rok 2013 wraz z kuponami zamieszczonymi w „Złotym Środku” do 31 marca 2014 r., wezmą udział w losowaniu nagród rzeczowych.

- 22) słońce świeci, chmur nie ma, jest...,
 23) lichey obraz,
 24) tafla lodu.

Pionowo:

- 1) pływa stylem klasycznym,
 2) imię pisarza, autora „Podróży Guliwera”,
 3) obsługują obrabiarki,
 4) różany, lawendowy, do opalania,

KRZYŻÓWKA



Objaśnienia do krzyżówki nr 29

Poziomo:

- 1) drobne zwierzątko,
 8) kłykciny; wykwit skóry,
 9) okulary bez uchwytyów,
 10) królowa, żona Władysława Jagiełły,
 11) fenicka postać bogini miłości i płodności,
 12) chuligan francuski,
 15) tatarak,
 19) ... German,
 21) śpiewały nie tylko o paproci,

- 5) wyspa,
 6) cienkie, kręte i grube w brzuchu,
 7) np. gastrolog.
 13) bez niej piwo jest niedobre,
 14) ciasto kręcone na rożnie,
 16) gatunek klonu,
 17) członkini rady miejskiej,
 18) koń siwej maści,
 20) pierwiastek chemiczny, l.at. 41.

Wyrazy z kolorowych pól czytane rzędami utworzą pięciowyrazowe rozwiązanie.

KUPON
 2/2013

REBUS

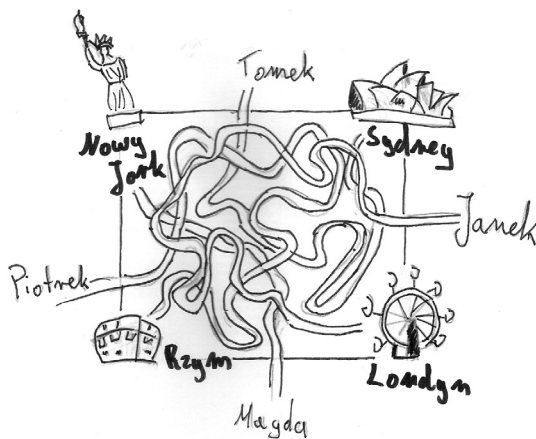
Rebus okolicznościowy



4-wyrazowy o początkowych literach S.M.D.L.

Rysunki do rozrywki: Rafał Grzegorzewski

LABIRYNT



Podaj miasta gdzie spędzili wakacje: Piotrek, Tomek, Magda i Janek.

LOGOGRYF

1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					

- leń, obibok
albo: 1) bałagan
- małe narzędzie stolarskie
albo: 2) nie krótko
- chłopak na posyłki
albo: 3) pokonała go proca
- łamaga, fajtlapa
albo: 4) ukochana Hamleta
- kraje Wschodu
albo: 5) włoskie miasto nad Adriatykiem
- całus
albo: 6) nie pion
- sam się uczy
albo: 7) naprawa, odnowienie
- lewa strona monety
albo: 8) krótka forma literacka

Litery w kolorowych polach czytane rzędami utworzą trzywyrazowe rozwiązanie