

17

2 / 2 0 0 7

ZŁOTY ŚRODEK

magazyn chorych reumatycznych

cena 4,50zł
3,60zł dla członków

ISSN
1643-9430

- **Rehabilitacja w chorobach reumatycznych**
- **Moja przepustka do zdrowia**
- **Fibromialgia**



I znowu mamy jesień. Lato minęło jak zawsze za szybko. Jest to ten czas w roku, kiedy każdy z nas czuje się pełnosprawny. Łatwiej się ubrać, łatwiej wyjść z domu czy nawet wyjechać na trochę.

Żyje się szybciej i intensywniej do początku wakacji. Nawet chętniej chodzi się na ćwiczenia. Wraz z ostatnim dzwonkiem w szkole wszystko zwalnia. W miastach mniej ludzi, łatwiej o siedzące miejsce w autobusie. Najgorsze jest to, że w tym czasie sami popadamy w skrajności.

Dla części z nas czas wakacji to okres słodkiego nieróbstwa. Na ćwiczenia przyjdzie czas po wakacjach. W końcu coś się od życia należy. Wakacje od choroby. Na efekty takiego podejścia nie trzeba długo czekać. Choroba nie wie co to wakacje. Czas odpoczynku to także czas aktywności fizycznej, której nasz organizm potrzebuje niezależnie od wieku. Bez niej czujemy się gorzej.

Druga część pragnie latem nadrobić wszystkie roczne zaległości. A więc szaf remontów, porządków i prac ogródkowych. Organizm i tego nie lubi. Zapominamy bowiem, że chodzenie po drabinie czy praca na kolanach przez cały dzień może spowodować dolegliwości nawet u zdrowego człowieka, a co dopiero u reumatyka.

Dobrze się stało, jeżeli lato nauczyło nas zdroworozsądkowego umiaru. Musi bowiem zawsze być czas pracy i wypoczynku. W przypadku schorzenia reumatycznego potrzebujemy szczególnej dbałości o właściwe relacje między pracą a wypoczynkiem.

Organizm zmęczony wieloletnią chorobą potrzebuje zatroskania o jego stan: odpowiedniego snu, aktywności ruchowej, jedzenia i mimo wszystko zadowolenia z życia.

Właśnie tak; zadowolenia z życia. Nikt z nas nie wie, jak będzie dalej. Dlatego też trzeba się cieszyć każdą chwilą i wykorzystać ją jak najlepiej. Pamiętaj, że wypoczynek to nie marnotrawstwo czasu, a konieczność życiowa.

Letnie wspomnienia, na które każdy z nas zapracował, pozwolą nam przetrwać szare dni, kiedy czujemy się gorzej, a momentami stajemy się więźniami własnego domu.

W tych wspomnieniach pojawiają się na pewno drobiazgi, które sprawiły nam radość bądź utrudniły życie. Czasem tak banalne, dla innych nic nie znaczące, a dla nas zbawienne: kubek zamiast szklanki, plastikowy stołek pod prysznicem, plecak na zakupy.

A ile jest takich sytuacji w życiu codziennym, kiedy czujesz się bardziej niesprawny niż jesteś? Czy choć raz zadałeś sobie pytanie: dlaczego? A może sam potrafisz sobie pomóc. Wystarczy pomyśleć, albo podpatrzeć, jak to robią inni.

Musimy zadbać sami o siebie. To wcale nie takie trudne. Wystarczy dbać o swoją kondycję i nie robić sobie wakacji od aktywności fizycznej. Ci, co ćwiczą żyją lepiej. Są bardziej zadowoleni z życia i z samych siebie. Innym z nimi żyje się łatwiej, bo są bardziej otwarci i pogodni. A co najważniejsze nie zamęczają nikogo swoją chorobą. Choroba jest i będzie. Ale to od nas w dużej mierze zależy jak z nią będziemy żyć. Jeśli nie możemy się rozstać, to przynajmniej trzeba postawić własne warunki i zdecydować o własnej przyszłości.

Nie bójmy się ruchu, bo ruch to zdrowie nawet w chorobie!

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

NAUKA

str. 4 **Rehabilitacja w chorobach reumatycznych**
Doc. dr hab. med. Krystyna Księżopolska-Orłowska

PRAKTYKA

str. 8 **Moja przepustka do zdrowia**
str. 11 **Małe wielkie sprawy**
str. 12 **Ankieta na Światowy Dzień Reumatyzmu 2007**

LEKTURY

str. 14 **Fibromialgia – bezustanny ból**
Jolanta Grygielska

PROFILE

str. 17 **Małe sprawy w moim życiu**
Lena Andersen
str. 18 **Alfabet Reumatyka-Optymisty**
Halina Kiszki
str. 19 **Małe sprawy, które tworzą życie - złote myśli z Konkursu Stena 2007**
str. 19 **EULAR ma 60 lat**

W SKRÓCIE

str. 21 **Wiosna Reumatyków**
str. 21 **Kurs informatorów**
str. 22 **Hajduszoboszło**
str. 22 **EULAR 2007**

KĄCIK POEZJI

str. 13 **To wszystko**
Zaza Wilczewska
str. 13 **Brakuje trochę nocy spalonej jak papier**
W. J. Mikulski

ROZRYWKA

red. Jerzy Kaleta
str. 23 **Piramidka**
str. 23 **Krzyżówka**

ZŁOTY ŚRODEK

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

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

Redaktor:
Jolanta Grygielska

Projekt logo: Marek Happach

Przygotowanie do druku:
Opracowanie graficzne, skład. KANN-PRESS, tel. 615 51 64

Druk:
Zakład Poligraficzny Jerzy Kink 04-837 W-wa, ul. Gierdawska 4 tel. 615 72 71, 615 74 53

Adres redakcji:
02-637 Warszawa, Spartańska 1 tel. (022) 844 42 41 w. 352

Adres do korespondencji:
Redakcja magazynu ZŁOTY ŚRODEK 02-637 Warszawa, ul. Spartańska 1

Zastrzegamy sobie prawo do adiacji, skrótów oraz zmian tytułów. Redakcja nie odpowiada za treść ogłoszeń.

„Złoty Środek“ do nabycia w stowarzyszeniach i w prenumeracie. Prenumerata 18 zł obejmuje 4 kolejne numery. Wpłaty na konto Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków w PKO BP S.A. IX O/Warszawa nr 36 1020 1097 0000 7902 0105 9500. W numerze zostały wykorzystane rysunki pacjentów - dzieci i młodzieży, uczniów szkoły działającej przy Klinice Wieku Rozwojowego I. R. w Warszawie - bardzo dziękujemy.

Doc. dr hab. med.

Krystyna Księżopolska-Orłowska

Kierownik Zakładu Rehabilitacji,
Instytut Reumatologii w Warszawie

REHABILITACJA W CHOROBYCH REUMATYCZNYCH

Rehabilitacja według twórcy polskiej szkoły rehabilitacji, prof. Wiktora Degi – jest procesem medyczno-społecznym, który dąży do zapewnienia osobom niepełnosprawnym godziwego życia w poczuciu użyteczności społecznej i bezpieczeństwa społecznego oraz zadowolenia.

Celem rehabilitacji jest przywrócenie sprawności fizycznej i psychicznej w jak najszerszym zakresie i najkrótszym czasie, aby przywrócić zdolność do pracy i czynnego udziału w życiu społecznym, tym samym poprawić jakość życia i zwolnić postęp niesamodzielności..

Choroby reumatyczne, których podłożem jest stan zapalny wywołany zaburzeniami immunologicznymi, mają odmienny przebieg, dlatego postępowanie usprawniające różni się w stosunku do innych obejmujących narząd ruchu.

Do chorób najczęściej występujących i wywołujących największe zniszczenia stawów to: reumatoidalne zapalenie stawów, tłuszczycowe zapalenie stawów, zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa.

Specyfika rehabilitacji w chorobach reumatoidalnych¹ wynika ze stale postępującego procesu, zmian destrukcyjnych umiejscowionych w wielu odcinkach narządu ruchu, bólu, osłabienia i destrukcji więzadeł, mięśni, kości i chrząstki. Zmiany te prowadzą do narastającego kalectwa. U chorych obserwujemy często brak akceptacji zaistniałej sytuacji i trudności w integracji społecznej.

Proces zapalny powoduje zmiany struktury i kształtu szkieletu obejmujące: staw (obrzęk i wysięk, przerost błony maziowej, przykurcz i niestabilność), chrząstkę (destrukcja), więzadła (rozluźnienie, zerwanie i skrócenie), mięśnie (zaniki), kości (ubytek masy i zaburzenia struktury). Obserwuje się wtórne zmiany przeciążeniowe w sąsiednich odcinkach narządu ruchu, poza stawem objętym ostrym procesem.

Kompleksowa rehabilitacja jest uzależniona od stanu wynikającego z zaistniałych zmian. Musi być rozpoczęta od początku choroby, ma działanie lecznicze i profilaktyczne. Daje to większy kapitał wydolności funkcjonalnej przy kolejnym zaostrzeniu choroby. W przypadku zmian wielomiejscowych, usprawnianie należy rozpocząć od stawów mających kluczowe znaczenie dla sprawności funkcjonalnej.

Ustalenie programu rehabilitacji jest trudne z uwagi na wielomiejscowe zmiany o różnym stopniu zaawansowania procesu zapalnego powodującego zaburzenia funkcji, które zmieniają się przy kolejnym rzucie choroby. Dlatego ustalając program usprawniania dążymy do przywrócenia sprawności sprzed kolejnego rzutu, skompensowania utraconej sprawności i nauczania wykonywania codziennych czynności, uwzględniając ograniczone możliwości funkcjonalne chorego.

Organizm chorego w dążeniu do zachowania równowagi i możliwości wykonywania codziennych zadań często wytwarza nie zawsze korzystne mechanizmy zastępcze – kompensacyjne.

Jednym z podstawowych zadań rehabilitacji jest odpowiednie sterowanie kompensacją. Występują dwa rodzaje kompensacji: zewnętrzna i wewnętrzna.

Kompensacja zewnętrzna polega na użyciu dodatkowych środków takich jak: kule, obcasy, krzesła, wózki inwalidzkie, przedmioty umożliwiające wykonywanie czynności życia codziennego.

Kompensacja wewnętrzna, siłami własnego ustroju, niekontrolowana w przypadku chorych z chorobami reumatoidalnymi jest zwykle niewłaściwa. Kontrolowana, sterowana przez nas w bardzo ograniczonym zakresie, polega na wykorzystaniu innych stawów, wzmocnieniu grup mięśniowych lub zmianie techniki ruchu.

Przykładem na kompensację w chorobach zapalnych stawów może być skrócenie kończyny wynikające z uszkodzenia stawu kolanowego. Dla zachowania równowagi ciała skrócona kończyna ustawiana jest niewłaściwie, co jest powodem przeciążenia stawów. Ten rodzaj kompensacji wewnętrznej nie jest wskazany. Właściwym postępowaniem jest wyrównanie skrócenia podwyższonym obcasem, czyli kompensacja zewnętrzna.

W przypadku dysfunkcji stawów w obrębie kończyny dolnej konieczne jest sterowanie kompensacją zewnętrzną polegające na użyciu kuli łokciowej. Zjawisko to można wytłumaczyć prawami mechaniki – dźwigni dwustronnej. W trakcie chodu środek ciężkości ciała jest przesuwany z jednej kończyny na drugą, zmienia się ramię dźwigni i tym samym obciążenie stawów. Zalecenie odciążenia stawu kulą łokciową po stronie zdrowej, czterokrotnie zmniejsza obciążenie.

We wszystkich strukturach składających się na narząd ruchu, poza chrząstką stawową, znajdują się czuciowe zakończenia bólowe. Mediatory uwalniane podczas zapalenia są jednocześnie mediatorami bólu. Dlatego w przebiegu chorób reumatoidalnych, ból o różnym stopniu nasilenia jest stałym objawem. Silny i przewlekły ból prowadzi do amnezji ruchowej w wyniku długotrwałego ubytku czynności mięśni. Chorzy w obawie przed bólem odmawiają współpracy, co pogłębia deficyty ruchowe.

W ucieczce przed bólem często dochodzi do powstania i utrwalania deformacji stawu. Dobrym przykładem jest staw kolanowy. Stan zapalny i zwiększający się wysięk jest powodem rozciągania torebki stawowej

i drażnienia umiejscowionych w niej receptorów bólowych. Aby zwiększyć swoją pojemność, staw kolanowy ustawia się w zgięciu. Konsekwencją takiego ustawienia, utrzymującego się przez dłuższy czas, jest przykurcz części tylnej torebki stawowej, mięśni zginaczy oraz więzadeł pobocznych i krzyżowych (położonych wewnątrz stawu kolanowego) powodując przykurcz zgięciowy kolana.

Właściwym postępowaniem jest jak najszybsza ewakuacja wysięku, podanie do stawu leku przeciwzapalnego oraz wdrożenie postępowania usprawniającego likwidującego przykurcz i zapobiegającego jego nawrotowi.

Prawidłową funkcję narządu ruchu określa: zakres ruchu, siła mięśni i sterowanie ruchami.

Wyróżnia się cztery stopnie uszkodzenia stawu (wg prof. Seyfrieda):

I stopień uszkodzenia – chory wykonuje ruch czynny w pełnym zakresie, z obciążeniem nieco mniejszym od normalnego. Ruch jest płynny, niebolesny.

II stopień uszkodzenia – ruch czynny jest w pełnym zakresie. Włączenie oporu powoduje ból, zmniejsza zakres ruchu i zaburza jego płynność.

III stopień – pełen zakres ruchów możliwy jest jedynie w odciążeniu. Pokonanie ciężaru własnej kończyny ogranicza zakres ruchu i jego płynność, powoduje ból.

IV stopień – ruch w odciążeniu jest bolesny, ograniczony, zaburzona jego płynność.

W I i II stopniu uszkodzenia stawu, chory może być leczony zachowawczo. W III i IV stopniu, przeważnie wymaga leczenia operacyjnego.

Chrzątka stawowa nie ma własnych naczyń, odżywana jest dzięki ruchowi, dlatego bez względu na stopień uszkodzenia wskazane są ćwiczenia stawów w możliwym pełnym zakresie, szczególnie tych, które wymagają odciążenia.

¹ Zapalnych chorobach reumatycznych (przyp. red.)

W chorobach reumatoidalnych rehabilitacja ma za zadanie zapobiegać deformacjom, korygować istniejące deformacje, wyrobić właściwe mechanizmy kompensacyjne.

Zakres leczenia usprawniającego zależy od aktywności choroby, dynamiki (szybkości narastania zmian), wieku chorego, stopnia i miejsca uszkodzenia stawu.

Ostabilenie siły mięśniowej jest zwykle wtórne, na skutek nieczynności spowodowanej zmianami anatomicznymi, bólem. Ostabilenie mięśni prowadzi również do zmniejszonej wydolności statycznie – dynamicznej i odporności na obciążenia układu kostnego.

W przebiegu chorób reumatoidalnych dochodzi do powstania osteoporozy polegającej na zmniejszeniu masy i obniżeniu wytrzymałości mechanicznej kości. Powodem jest proces zapalny toczący się w ustroju, leczenie farmakologiczne (szczególnie steroidy), brak prawidłowego obciążania szkieletu.

W przypadku osłabienia chrząstki stawowej, kości i struktur więzadłowych usprawnianie powinno zawierać właściwy dobór ćwiczeń. Zbyt intensywne mogą uszkadzać chrząstkę, rozluźniać lub nawet zerwać więzadła i ścięgna, doprowadzić do złamania kości. Ćwiczenia za mało intensywne pogłębią zaniki mięśniowe i będą sprzyjały ubytkowi kości.

Postępowanie kompleksowe w przebiegu chorób reumatoidalnych, polega na jednoczesnym wdrożeniu leczenia farmakologicznego (np. leki modyfikujące proces zapalny, immunosupresyjne, cytostatyki, NLPZ², steroidy) i rehabilitacji.

U wielu chorych wskazane jest leczenie ortopedyczne, którego zadaniem jest zahamowanie zmian destrukcyjnych, przywrócenie funkcji stawów i kończyn, ułatwienie pielęgnacji najcięższej chorych. Metody leczenia operacyjnego można podzielić na

2 niesteroidowe leki przeciwzapalne (przypr. red.)

3 m. in. wstawienie endoprotezy (przypr. red.)

dwie grupy: zapobiegawcze i korekcyjno – rekonstrukcyjne.

Operacje zapobiegawcze mają na celu ochronę stawu przed zniszczeniem i zniekształceniem. Pośród tych zabiegów szczególne znaczenie ma usunięcie błony maziowej, przez co można ochronić przed destrukcją chrząstkę stawową i ścięgna, oraz znacznie zmniejszyć ból.

Zabiegi korekcyjno – rekonstrukcyjne³ są wykonywane w przypadku rozległej destrukcji i zniekształcenia stawu, a w konsekwencji znacznego ubytku funkcji.

Ból wynikający z zapalenia stawów jest powodem zwiększonego napięcia mięśni, które prowadzi do przeciążenia stawów. Przeciążenie powoduje uszkodzenie tkanek i zapalenie. Uwalniane mediatory zapalenia są jednocześnie mediatorami bólu. W ten sposób powstaje „błędne koło” – ból – zwiększone napięcie mięśni – przeciążenie – ból -.

Warunkiem uzyskania poprawy jest jednoczesne działanie przeciwbólowe, regulujące napięcie mięśni i odciążające poprzez zastosowanie następujących form rehabilitacji: fizykoterapii, kinezyterapii oraz zaopatrzenia ortopedycznego.

Zadaniem kinezyterapii w chorobach reumatoidalnych jest: odżywienie chrząstki stawowej i zwiększenie zakresu ruchów (np. ćwiczenia bierne, samowspomagane, czynne wolne, w odciążeniu, z oporem), likwidacja przykurczów (np. wyciągi, mobilizacje technikami manualnymi), przywrócenie prawidłowej pracy mięśni (ćwiczenia izometryczne mięśni, z oporem), ćwiczenia w wodzie oraz użycie nowych technik fizjoterapeutycznych takich jak np: PNF, stretching, oraz różne techniki mieszczące się w zakresie medycyny manualnej.

Właściwie dobrana kinezyterapia tworzy nowe wzorce ruchowe i wykorzystując możliwości właściwej kompensacji, przywraca utracone funkcje stawów i kończyn.

Zadaniem fizykoterapii jest przygotowanie tkanek do różnych form kinezyte-

rapii. Fizykoterapia ma działanie przeciwbólowe, przeciwzapalne i reguluje napięcie mięśni. Do zabiegów najsilniej działających przeciwbólowo zaliczamy: krioterapię (miejscową, ogólnoustrojową), przezskórną elektrostymulację nerwów (TENS), laseroakupunkturę. Z dobrym efektem stosuje się również elektroterapię (stymulacje, DD, galvanizacje, interdyn), pole magnetyczne, laser oraz hydroterapię (masaż: podwodny, wirowy, perletkowy, aquavibron), masaż ręczny (tkanek miękkich).

Zadaniem zaopatrzenia ortopedycznego jest zmniejszenie bólu, odciążenie, stabilizacja, zapobieganie upadkom, wczesne uruchomienie po zabiegach operacyjnych.

Temu celowi służą: kule, laski, balkoniki, gorsety, kołnierz odciążający, stabilizatory, buty ortopedyczne, wkładki. Szczególną rolę w chorobach reumatycznych pełnią ortozy stosowane w deformacjach ręki reumatoidalnej. Ortezy są wykonywane z materiału termoplastycznego, indywidualnie dla każdego chorego. Pełnią funkcję zarówno zapobiegawczą jak i leczniczą dla istniejących deformacji.

U osób z zaawansowanymi zmianami, często niezbędne jest używanie przedmiotów ułatwiających wykonywanie czynności codziennych (np. pogrubienie uchwytów – trzonek noża) oraz dostosowanie mieszkania czy stanowiska pracy do mniejszych możliwości ruchowych chorego.

Przewlekły ból, postępujące zmiany w obrębie stawów, ograniczające w coraz większym zakresie możliwości nie tylko pracy zawodowej, ale również samoobsługi stają się przyczyną braku akceptacji choroby, własnego wyglądu i prowadzą często do obniżonego nastroju, a nawet depresji u chorych. Jednym z zadań kompleksowej rehabilitacji jest spowodowanie równowagi między malejącą sprawnością i rosnącymi potrzebami.

Temu celowi służy rehabilitacja zawodowa (przystosowanie stanowiska pracy, przekwalifikowanie), likwidacja barier architektonicznych w mieszkaniu (np. przystosowanie

kuchni, łazienki) i w środowisku zewnętrznym (np. likwidacja progów, krawężników, podjazdy i windy w budynkach użyteczności publicznej)

Leczenie chorych na choroby reumatyczne wynikające z zaburzeń immunologicznych, z uwagi na złożoność procesu chorobowego, jest wieloletnie, wielokierunkowe i musi być prowadzone systematycznie. Wymaga współpracy wielu specjalistów pod kierunkiem reumatologa i specjalisty rehabilitacji medycznej. Plan kompleksowego leczenia chorych opracowywany jest indywidualnie i uwzględnia leczenie farmakologiczne i postępowanie usprawniające.

Rehabilitacja chorych z chorobami reumatoidalnymi jest elementem kompleksowego leczenia prowadzonego do końca życia, szczególnie ważna w pierwszym okresie choroby, w którym nie doszło jeszcze do utrwalonych zmian. Wymaga wielokrotnej modyfikacji, podobnie jak leczenie farmakologiczne.



MOJA PRZEPUSTKA DO ZDROWIA

Każdy z nas z własnego doświadczenia wie, jak trudno w pełni wykorzystać wizytę u lekarza. Zazwyczaj jest ona za krótka, a do tego prawie zawsze niesie ze sobą stres. Dlatego tak ważne jest właściwe przygotowanie się do każdej kolejnej wizyty. Zgodnie z zasadami zawartymi w „Arthritis Helpbook” napisanymi przez Kate Lorig i Jamesa Friesa należy stosować metodę 4P:

- 1) Przygotuj się do wizyty
- 2) Pytaj
- 3) Powtórz
- 4) Przystąp do działania

Przygotowaniu do wizyty pomoże opracowany na Światowy Dzień Reumatyzmu, przez osoby ze schorzeniami reumatycznymi i lekarzy, dzienniczek do prowadzenia przez chorego. W pierwszej części dzienniczka zawarte są podstawowe dane dotyczące chorego, w tym również kontakty do jego lekarzy oraz informacja o zdiagnozowanych chorobach i alergiach. Druga część dzienniczka poświęcona jest samoocenie stanu zdrowia i zastosowanych terapii. W trzeciej części chory ocenia swój stan zdrowia co tydzień w okresie pomiędzy wizytami u lekarza. Ostatnia natomiast w oparciu o wcześniejsze notatki stanowi podsumowanie i przygotowanie do wizyty lekarskiej. W prezentacji dzienniczka pominięto część pierwszą. (red.)

2. Mój obecny stan zdrowia

Data rozpoczęcia wpisów

-
- Moje zadania na najbliższe 6 miesięcy
1.
 2.
 3.

Stan fizyczny

Ból: ☺ 5. 4. 3. 2. 1. ☹
Jak bardzo i jak często ból mi dokucza?

Umieszczenie bólu:



Przód

Tył

Zmęczenie: ☺ 5. 4. 3. 2. 1. ☹
Jak bardzo odczuwam zmęczenie? Kiedy?

Aktywność i niezależność:

☺ 5. 4. 3. 2. 1. ☹
Które z poniższych zajęć sprawiają mi największą trudność? 5 – łatwe, 1 – bardzo trudne

Samoobsługa

Mycie się	5	4	3	2	1
Ubieranie się	5	4	3	2	1
Korzystanie z toalety	5	4	3	2	1
Spożywanie posiłków	5	4	3	2	1

Zajęcia podstawowe/Nauka/Praca

Stanie	5	4	3	2	1
Siedzenie	5	4	3	2	1
Korzystanie z komputera	5	4	3	2	1
Czytanie (problemy z oczami)	5	4	3	2	1
Zatrudnienie na część/ cały etat/Nauka	5	4	3	2	1
Chodzenie po schodach	5	4	3	2	1
Prowadzenie domu/Zakupy	5	4	3	2	1
Zajmowanie się rodziną i dziećmi	5	4	3	2	1

Czas wolny

Pływanie	5	4	3	2	1
Gry sportowe	5	4	3	2	1
Wyjście z domu	5	4	3	2	1

Inne zajęcia, które sprawiają mi trudności:

.....

Stan emocjonalny

Jak się czuję: ☺ 5. 4. 3. 2. 1. ☹

Czy czuję się szczęśliwy, czy jestem pełen optymizmu, czy mam depresję, czy jestem pełen obaw..., inne? Dlaczego?

.....

Relacje z ludźmi i seksualność:

☺ 5. 4. 3. 2. 1. ☹

Jaki wpływ ma moja choroba na relacje z ludźmi i moją seksualność?

.....

Rodzina i przyjaciele:

☺ 5. 4. 3. 2. 1. ☹

Jaki wpływ ma moja choroba na relacje z rodziną i przyjaciółmi?

.....

Leczenie

Nazwa leku	Typ	Kiedy przepisany?	Dawka/Data	Efekty
Leki podstawowe na schorzenie reumatyczne				
Leki podstawowe na inne schorzenia				
Leki nieprzepisane przez lekarza				

Terapie

Rodzaj terapii	Kiedy? Jak długo?	Gdzie?	Efekty
Fizjoterapia			
Hydroterapia			
Terapia zajęciowa			
Inne:			

Terapie dodatkowe i suplementy

Rodzaj terapii	Kiedy? Jak długo?	Gdzie?	Efekty
Witaminy			
Zioła			
Chiropraktyka			
Leki			
Inne:			

Ostatnie wyniki badań

Badanie	Rodzaj	Kiedy?	Gdzie?	Wyniki
Krew/Mocz				
Rentgen				
Inne:				

Kolejne badania

Badanie	Rodzaj	Kiedy?	Gdzie?	Wyniki
Krew/Mocz				
Rentgen				
Inne:				

3. Mój stan zdrowia w kolejnych tygodniach

Tydzień / Od do

Ból	☺ 5.	4.	3.	2.	1. ☹
Zmęczenie	☺ 5.	4.	3.	2.	1. ☹
Aktywność i niezależność	☺ 5.	4.	3.	2.	1. ☹
Emocje	☺ 5.	4.	3.	2.	1. ☹
Relacje z ludźmi i seksualność	☺ 5.	4.	3.	2.	1. ☹
Rodzina i przyjaciele	☺ 5.	4.	3.	2.	1. ☹

Dlaczego:

.....

.....

Lokalizacja bólu:



Przód



Tył

Co się dzieje w moim życiu?

Sprawy, o których muszę pamiętać:

.....

.....

Pytania do mojego lekarza:

.....

.....

Notatki:

.....

.....

Ogólna ocena bólu za okres 3 tygodni:

☺ 5. 4. 3. 2. 1. ☹

4. Przygotowanie do wizyty lekarskiej

Pytania do mojego lekarza:

- Jaki jest mój obecny stan zdrowia i jak się będzie zmieniać?
- Jakiego rodzaju poprawy zdrowia mogę się spodziewać po zastosowaniu leczenia?
- Jak długo muszę je stosować, aby przyniosło spodziewane efekty?
- Jakie są skutki uboczne leczenia?
- Jeżeli nie będzie spodziewanych efektów leczenia, czy jest inne leczenie? Czy będę mógł spróbować?
- Jakich aktywności/jedzenia/napojów/innych leków powinienem unikać stosując dane lekarstwo?
- Jaki rodzaj fizjoterapii/terapii wspomagających byłby odpowiedni dla mnie?
- Jakie lekarstwa dostępne bez recepty byłyby korzystne w ograniczaniu objawów choroby?
- Czy leki, które obecnie przyjmuję, nie wejdą w reakcję z lekami przepiszanymi w czasie wizyty?
- Czy zaleca Pan/i ćwiczenia? Jeżeli tak, to jakie?

Pytania szczegółowe dotyczące leków:

- Jak działa określony lek?
- Jak długo muszę go przyjmować?
- Jak i kiedy powinienem go przyjmować?
- Czy powinienem unikać innych leków, napojów, jedzenia lub aktywności, przyjmując ten lek?
- Jakie jest możliwe ryzyko i skutki uboczne i co powinienem robić, aby ich uniknąć?

Przygotowanie do konsultacji

Mój stan zdrowia

Ból: *mniej*, w innym miejscu

Zmęczenie: *po zajęciach, po południu*

Aktywności: *samoobsługa, zakupy, praca*

Potrzeba pomocy: *w podróży*

Podsumowanie ostatniej konsultacji:

Moje leczenie

Przepisane leki: *nazwa leku, efekt działania, przerwa w przyjmowaniu*

Leki bez recepty: *nazwa leku, dawka, sposób przyjmowania*

Suplementy: *witaminy, dawka, efekt działania*

Moja zdolność do radzenia sobie z chorobą

Trochę lepiej: *ogólnie czuję się dobrze*

Czuję się gorzej: *krótkookresowe stany depresyjne*

Inne rzeczy, które mogłem zrobić/mogłem spróbować

Inny rodzaj leczenia, porada innego specjalisty, wsparcie grupy samopomocy

Inne

MAŁE WIELKIE SPRAWY

To warto wiedzieć

Każdy z nas ma różne ograniczenia wynikające z choroby. Często jednak okazuje się, że to my sami utrudniamy sobie życie, chcąc wszystko wykonywać w taki sam sposób jak przed chorobą. A oto proste rozwiązania, które ułatwią codzienność:

1. Nie wstydź się prosić o pomoc. Prośba musi być konkretna i skierowana do określonej osoby. Jeśli widzisz, że osoba nie bardzo wie, jak Ci pomóc wyjaśnij jej.
2. Jeżeli wysiadasz ze zbyt wysokiego środka komunikacji, wychodź tyłem jakbyś schodził po drabinie. Naprawdę łatwiej.
3. W środku komunikacji, gdy chcesz wysiąść, wstań z miejsca po zatrzymaniu się pojazdu. Stanie w czasie hamowania jest bardziej niebezpieczne niż w czasie jazdy.
4. Jak możesz, wybieraj pojazdy niskopodłogowe. Zawsze możesz sprawdzić wcześniej na rozkładzie jazdy.

5. W czasie podróży dostosuj swój bagaż do swoich możliwości i rodzaju środka transportu. Zawsze możesz liczyć na pomoc, ale bądź przygotowany na radzenie sobie samemu.

6. Na zakupy wybieraj się z plecakiem lub z wózkiem. Dobra jest również materiałowa torba na zakupy z długimi rączkami, aby można ją było założyć na ramię. Zawsze kupuj tylko tyle, ile możesz bez problemu przynieść do domu.

7. Praktyczność i wygodę przedkładaj nad modę. Pozwoli to zachować niezależność.

8. W czajniku gotuj tyle wody, ile potrzebujesz. Na 2 szklanki nie ma potrzeby gotować 3 litrów. Oszczędzasz czas, energię i własne ręce.

9. Jeżeli chcesz samodzielnie ugotować makaron czy inne produkty wymagające dużej ilości wody, zaopatr się w metalowy koszyk. Możesz go wstawić do garnka i do niego włożyć gotowane produkty. Po ugotowaniu wyjmiesz je z koszykiem, a gorąca woda pozostanie w garnku.

10. W kuchni warto postawić się plastikowym dzbankiem. Za jego pomocą możesz wlać wodę do czajnika czy do garnka bez konieczności przenoszenia ciężkiego naczynia do kranu. Jeżeli kuchenka jest blisko zlewozmywaka, możesz zamontować wylewkę na wydłużonym ruchomym i giętym ramieniu i za jej pomocą wlewać wodę do naczyń stojących na kuchni.

11. Jeżeli masz problemy z odkręcaniem kranów, może wystarczy wymienić kurki na większe i lepiej pasujące do ręki.

12. W łazience wygodniej korzystać z prysznica i to w pozycji siedzącej. Najprostszym ułatwieniem kąpieli jest zakup do łazienki plastikowego stołka, który można wstawić do wanny lub pod prysznic.

13. Kupując wyposażenie do domu, nie ulegaj sugestiom najbliższych. Musi ono umożliwiać ci samodzielne funkcjonowanie.

14. Nabierz dystansu do siebie. Odpowiadaj uśmiechem lub staraj się nie zauważać dziwnego zachowania innych wobec twojej osoby.

ANKIETA NA ŚWIATOWY DZIEŃ REUMATYZMU 2007

Opracowana przez grupę roboczą PARE Manifesto

Od czerwca br. na stronie internetowej www.worldarthritisday.org można było wypełnić poniższą ankietę. Profesjonalistom zdrowia i innym osobom nie cierpiącym na schorzenia reumatyczne pozwala ona zastanowić się nad codziennym życiem chorych. Samym chorym daje możliwość odpowiedzi sobie na pytanie, co sprawia im największy problem w radzeniu sobie w życiu z chorobą.

Spróbuj wypełnić te ankietę, zaczynając od pytania 1, a po zakończeniu porównaj, czy odpowiedzi na następne pytania potwierdzają kolejność z pytania 1. Zastanów się po wypełnieniu ankiety, czy możesz zmienić coś w swoim otoczeniu, aby zmniejszyć utrudnienia dnia codziennego wynikające z choroby, które zostały potwierdzone udzielonymi odpowiedziami na pytania.

„Małe wielkie sprawy”

1) Ułóż, zaczynając od najważniejszych, obszary życia, które według Ciebie są najbardziej utrudnione przez schorzenie reumatyczne: (1 – najbardziej utrudniony, 5 – najmniej utrudniony)

Samoobsługa

Życie domowe

Pobyt poza domem

Praca i nauka

Wypoczynek

Samoobsługa

2) Które z następujących „drobiazgów” sprawiają według Ciebie trudności osobom ze schorzeniem reumatycznym?

Mycie się	<i>dużo, trochę, wcale</i>
Ubieranie się	<i>dużo, trochę, wcale</i>
Jedzenie	<i>dużo, trochę, wcale</i>
Wstawanie z łóżka	<i>dużo, trochę, wcale</i>

W domu

3) Które z następujących „drobiazgów” sprawiają według Ciebie trudności osobom ze schorzeniem reumatycznym?

Odkręcenie kranu	<i>dużo, trochę, wcale</i>
Otwarcie butelki	<i>dużo, trochę, wcale</i>
Naciskanie przycisków na pilocie od telewizora lub aparacie telefonicznym	<i>dużo, trochę, wcale</i>
Przyniesienie i wypakowanie zakupów	<i>dużo, trochę, wcale</i>

Pobyt poza domem

4) Które z następujących „drobiazgów” sprawiają według Ciebie trudności osobom ze schorzeniem reumatycznym kiedy wychodzą z domu?

Wsiadanie do autobusu lub pociągu	<i>dużo, trochę, wcale</i>
Robienie zakupów	<i>dużo, trochę, wcale</i>
Czekanie na autobus	<i>dużo, trochę, wcale</i>
Brak siedzącego miejsca w środku transportu publicznego	<i>dużo, trochę, wcale</i>

Praca i nauka

5) Które z następujących „drobiazgów” sprawiają według Ciebie trudności osobom ze schorzeniem reumatycznym w pracy i w szkole?

Za dużo schodów i ciężkie drzwi	<i>dużo, trochę, wcale</i>
Używanie komputera	<i>dużo, trochę, wcale</i>

KĄCIK POEZJI

To wszystko

*świat kończy się za rogami
dalej mieszkają nieznajomi
jest kilka domów
nierówny chodnik
zdobiony jarzębiną w czas letni
mijane co dzień skinieniem
twarze
niewesołe 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

* * *

*trochę nocy spalonej jak papier
trochę dnia spalonego na słońcu
trochę marzeń spalonych jesienią...*

*trochę serca chwiejnego wśród wiatrów
trochę ciszy zbyt cichej wśród mroku
trochę listów spalonych na popiół*

*trochę cienia w konarach
ludzkiej życzliwości...*

Wiesław Janusz Mikulski

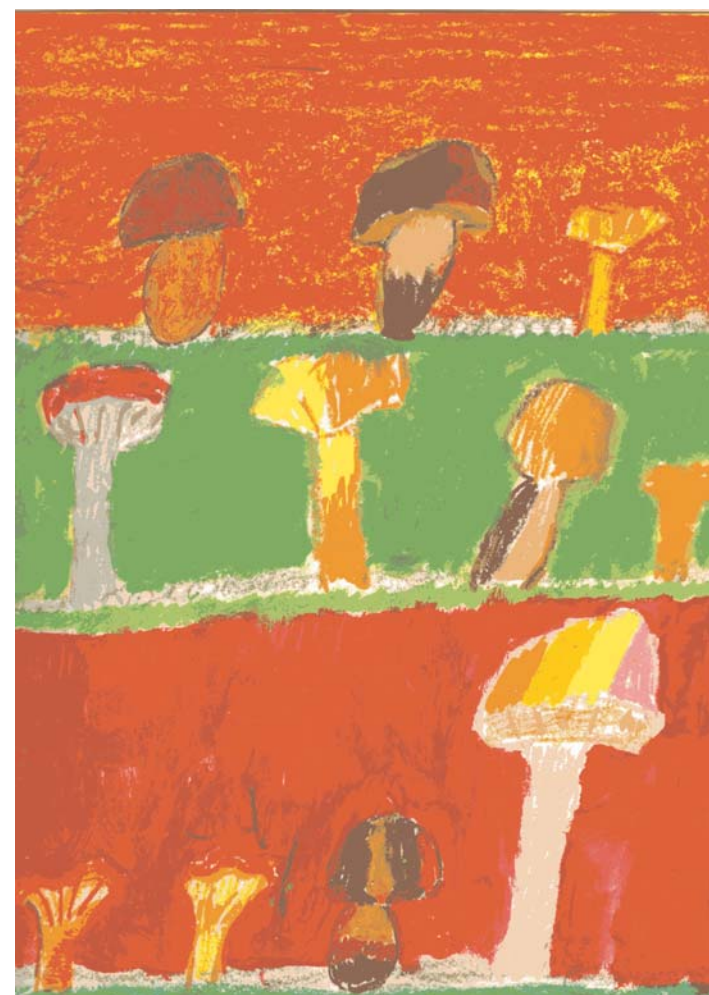
Nieobecność chorobowa jest źle postrzegana *dużo, trochę, wcale*

Praca i nauka są unie-
możliwione z powodu
schorzenia reuma-
tycznego *dużo, trochę, wcale*

Wypoczynek

6) Które z następujących „drobiazgów” sprawiają według Ciebie trudności osobom ze schorzeniem reumatycznym w wykorzystaniu czasu wolnego?

Dostępność imprez	<i>dużo, trochę, wcale</i>
Poczucie zmęczenia i niemożliwość pozostania długo poza domem	<i>dużo, trochę, wcale</i>
Niemożliwość długiego stania	<i>dużo, trochę, wcale</i>
Niemożliwość ćwiczenia z powodu bólu	<i>dużo, trochę, wcale</i>



Jolanta Grygielska

FIBROMIALGIA – BEZUSTANNY BÓL

W czerwcu 2007 r. profesorowie Francis Blotman z Francji i Jamie Branco z Portugalii wydali książkę pod angielskim tytułem „Fibromyalgia – daily aches and pain”. W książce zostały przedstawione dotychczasowe osiągnięcia naukowe w badaniach nad fibromialgią.

Bóle mięśniowo-kostne opisał już Hipokrates, ale fibromialgia jest lepiej rozpoznawana dopiero od 30 lat. Obecnie są opracowane jasne kryteria ułatwiające rozpoznanie tej choroby.

W latach dwudziestych osiemnastego wieku w Anglii opisano powiązania bólu ze schorzeniem reumatycznym. 20 lat później w Niemczech u znacznej większości chorych na reumatyzm zauważono obszary mięśni bardziej tkliwe przy ucisku. Przez kolejne lata różne badania pozwalały coraz lepiej rozpoznać schorzenie, które w 1972 roku zostało nazwane fibromialgią. Od 1990 roku w diagnozie tej choroby wykorzystywane są kryteria opracowane przez American College of Rheumatology. W 1992 Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) wpisała fibromialgię na listę chorób reumatycznych.

Fibromialgia jest jednostką chorobową, którą charakteryzują przewlekłe uogólnione bóle mięśniowo-stawowe, zwiększona wrażliwość bólowa na ucisk tzw. punktów tkliwych oraz uczucie stałego zmęczenia. Przyczyna fibromialgii jest trudna do wyjaśnienia, a badanie fizykalne i wyniki badań laboratoryjnych pozostają najczęściej prawidłowe.

Podstawowymi objawami tej choroby są ogólny ból i bardziej czułe na dotyk punkty na ciele. U ponad 75% chorych schorzeniu towarzyszy zmęczenie, zaburzenia snu, sztywność głównie poranna. Powyżej 25% chorych cierpi ponadto z powodu innych dolegliwości takich jak m. in.: ból głowy, nadmierny niepokój, nieodporność na czynniki zewnętrzne (zimno, stres).

Zwiększają ból takie czynniki jak: zimno, nerwowość, zmęczenie, kłopoty ze snem, niepokój, zmiany pogody, wilgotność, stres, hałas.

Zdiagnozowanie fibromialgii jest trudne. Wynika to z braku charakterystycznych oznak klinicznych, objawy są mało znaczące (zmęczenie, dolegliwości bólowe), podobne objawy występują w chorobach psychicznych i przy przewlekłych infekcjach.

Fibromialgia może występować z innymi schorzeniami, w tym z psychicznymi i reumatycznymi (głównie z reumatoidalnym zapaleniem stawów i toczeniem rumieniowatym układowym).

Choroba ta jest rozpoznawana poprzez wykluczenie innych chorób. Nie ma bowiem na razie typowego biologicznego testu dla fibromialgii. Dlatego tak ważne jest przed podjęciem decyzji o operacji w przypadku schorzeń reumatycznych opornych na leczenie upewnić się, że nie jest to przypadek fibromialgii.

W ocenie stanu zdrowia chorych na fibromialgię, a przez to skuteczności leczenia, jest uzyskanie odpowiedzi na pytania dotyczące bólu, snu, depresji, niepokoju i oceny jakości życia. Jakość życia, podobnie jak inne czynniki, jest mierzona odpowiednimi kwestionariuszami, w tym za pomocą HAQ¹.

Wszeghogarniający ból doprowadza chorego do trudnej sytuacji. Chory boi się bólu, a więc zaczyna unikać wszelkiej aktywności, co może prowadzić do depresji, poczucia bezużyteczności i mniejszej wartości. Zła kondycja psychofizyczna ma wpływ na odczucia bólowe.

Sytuację pogarsza brak właściwego odpoczynku, wynikający z zaburzeń sennych.

Z badań naukowych wynika, że pacjenci z fibromialgią mają więcej problemów ze snem niż ci z reumatoidalnym zapaleniem stawów. Oznacza to powiązanie kłopotów ze snem z większym niepokojem i stresem występującymi w fibromialgii. Chorzy ci skarżą się na trudności z zasypianiem i wczesnym wstawaniem, przy tym sen nie daje im odpoczynku. Taka sytuacja powoduje zmęczenie od samego rana i jest powodem przyjmowania leków nasen-

nych w ilości większej niż przy innych schorzeniach.

Przeprowadzono wiele badań mających na celu określenie zmian w organizmie charakterystycznych dla fibromialgii. Z badań wynika, że fibromialgia nie jest chorobą autoimmunologiczną.

Jako czynniki mogące wywoływać fibromialgię określa się tragiczne przeżycie fizyczne lub psychiczne oraz czynniki genetyczne.

Z badań przeprowadzonych w różnych ośrodkach klinicznych wynika, że chorzy na fibromialgię mogą żyć normalnie dzięki właściwemu „dostosowaniu się do choroby”. U badanych chorych dobre rezultaty w zmniejszeniu bólu przyniosła aktywność fizyczna.

Wiadomo już, że fibromialgia nie jest chorobą psychiczną. Natomiast wyraźnie zaznaczają się czynniki psychologiczne, takie jak: katastrofizm, obawa przed bólem i fizyczną niepełnosprawnością oraz zostaniem bez pomocy.

Obecnie fibromialgię diagnozuje reumatolog lub internista. Diagnoza wymaga długiego wnikliwego wywiadu i wielu badań. W leczeniu tej choroby kluczową rolę powinien odgrywać również psychiatra.

W jaki sposób leczy się fibromialgię? We Francji porównano sposoby leczenia stosowanego przez lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej (poz) i reumatologów. W obu przypadkach podstawowym sposobem leczenia (ok. 75%) jest podawanie leków przeciwbólowych. Z aktywności fizycznych wszyscy lekarze proponują: pływanie (ok. 80%), regularne chodzenie (ok. 70%) i jazdę na rowerze (ok. 35%). Lekarze poz o wiele chętniej stosują leki antydepresyjne. Natomiast leki nasenne są stosowane podobnie (ok. 32%). Na uwagę zasługuje leczenie akupunkturą stosowane przez lekarzy obu specjalności na tym samym poziomie (ok. 42%). Dużą rolę leczącą przywiązują do fizjoterapii (85% lekarze poz., 93% reumatologów), relaksacji (odpowiednio 74% i 90%), jogi (53% i 67%) i hydroterapii (31% i 45%). Dużą różnicę odnotowano w zaleceniu chorym ćwiczeń rozciągających (27% lekarze poz i 88% reumatologów) oraz w stosowaniu

homeopatii (odpowiednio 21% i 3%). Rzadko natomiast podejmowano leczenie z zastosowaniem opioidów (po 3%) i masażu klasycznego (po 3%). 9% lekarzy poz i 16% reumatologów zastosowało hipnoterapię.

Z doświadczeń autorów wynika, że masaż jest wskazany jedynie, gdy służy relaksacji i jest wykonywany bezpośrednio przed ćwiczeniami.

Wszelkiego rodzaju zabiegi fizykoterapii zmniejszające ból powinny być stosowane nie tylko w celu zmniejszenia bólu, ale i umożliwienia wykonywania ćwiczeń. Dobre efekty daje stosowanie łączonej terapii np. ultradźwięków i prądów interferencyjnych.

Ćwiczenia takie jak jazda na rowerze, chodzenie, taniec są wskazane dla chorych na fibromialgię. Dobrze robią też ćwiczenia wykonywane w wodzie.

Z ciekawych ćwiczeń warto wymienić Tai Chi. Jest to chińska sztuka walki. Zaleca się 6-tygodniowy cykl ćwiczeń 2 razy w tygodniu po jednej godzinie. Korzystne może być również połączenie medytacji i relaksacji z chińską metodą QiGong.

Interesującą metodą mającą na celu regularne wykonywanie ćwiczeń przez chorego jest prowadzenie z nim przez profesjonalistę zdrowia jednogodzinnej rozmowy motywacyjnej, a następnie telefoniczne przypominanie o ćwiczeniach.

Prowadzone były także badania dotyczące diety w fibromialgii. Pewne korzystne efekty przyniosło zastosowanie u chorych diety wegetariańskiej.

W przypadku farmakoterapii stosuje się leki mające zmniejszyć ból, kłopoty ze snem, negatywne myśli, zmęczenie i inne objawy związane z chorobą.

W przypadku stosowania niesteroidowych leków przeciwzapalnych (są to np. ibuprofen, naproxen) nie zauważa się znaczących efektów leczniczych. Równie nieefektywna jest terapia steroidami.

Badania pokazały, że leki przeciwbólowe, również opioidy są stosunkowo mało skuteczne.

1 Patrz szerzej „Złoty Środek” nr 10

W przypadku leczenia lekami przeciwdepresyjnymi chory i jego otoczenie musi zdawać sobie sprawę z mogących zaistnieć zmian w zachowaniu. Lek powinien przywracać właściwy przebieg snu. Musi być przepisany w skutecznej dawce na określony czas, aby nie doprowadzić do uzależnienia.

Leki antydepresyjne, przez umożliwienie normalnego snu, powodują zmniejszenie dolegliwości.

Niektóre środki nasenne są skuteczne w leczeniu zmęczenia spowodowane brakiem odpowiedniego snu, ale nie mają działania przeciwbólowego.

Z powodu ograniczonej skuteczności leków stosowanych w fibromialgii, konieczne jest równoczesne stosowanie leczenia wspomagającego głównie w postaci ćwiczeń. Ważna jest również edukacja chorego, mająca na celu nauczenie go radzenia sobie z chorobą.

Wśród działań wspomagających w procesie leczenia ważny jest również kontakt z organizacjami chorych.

Znani ludzie chorzy na fibromalgię

Karol Darwin (1809 – 1882) – czy chorował na fibromalgię?

W latach 1831 i 1836 Karol Darwin prowadził swoje badania w Ameryce Południowej i na wyspach Pacyfiku. Zaraz po powrocie do Anglii jego stan zdrowia się pogorszył. Żył samotnie na wsi, cierpiąc na tajemniczą chorobę. Odczuwał stałe zmęczenie, ból, miał wymioty, cierpiął na bezsenność, towarzyszył mu stałe niepokój. Wielu przyjaciół uważało go za hipochondryka. Było wiele podejrzeń co do choroby. Jedni lekarze uważali, że jest to schorzenie psychosomatyczne z kompleksem Edypa, inni, że jest to podtrucie arsenikiem, kolejni przyczynę dolegliwości widzieli w nietolerowaniu diety. A może była to fibromalgię?

Hiobowe bóle

Księga Hioba została napisana prawdopodobnie pomiędzy X a IX wiekiem p. n. e. Hiob był żarliwie wierzącym, którego Bóg poddawał różnym próbom. Na przekór jego wro-

dzonemu optymizmowi i radości, różne psychiczne i fizyczne problemy prowadziły go do różnych reakcji: od spokojnej akceptacji do buntu. Hiob napisał, że cierpiął przez wiele lat; pełne bólu noce. Nie mógł doczekać się końca dnia, a gdy on się skończył, końca nocy.

Opis cierpień w Księdze Hioba jest podobny do dolegliwości współczesnych chorych na fibromialgię.

Florence Nightingale (1820 – 1910) – pionierka współczesnego pielęgniarstwa

Florence otrzymała swoje imię na pamiątkę Florencji we Włoszech, miasta w którym się urodziła. Była Angielką. W okresie wojny krymskiej organizowała grupy pielęgniarek. Pracowała w Turcji niosąc pomoc i opiekę żołnierzom. Jej praca promująca odpowiednie wyżywienie i higienę zmniejszyła śmiertelność. Poczula się źle na polu walki i przez ostatnie 50 lat była przykuta do łóżka. Objawy choroby były typowe dla fibromialgii. Jej dzień urodzin 12 maja został przyjęty jako Światowy Dzień Fibromialgii.

Frida Kahlo (1907 – 1954) – meksykańska malarka

W wieku 18 lat Frida była ofiarą wypadku autobusowego. Odniosła liczne obrażenia, w tym złamania szczególnie w odcinku lędźwiowym kręgosłupa. Od tego czasu ból jej nigdy nie opuszczał, dodatkowo dokuczało jej stałe zmęczenie. Miała obsesję na punkcie swojego bólu, dużo czytała, korzystała z konsultacji wielu lekarzy, poddała się licznym operacjom. Uważa się, że część z nich była zbędna.



Lena Andersen
Dania

MAŁE SPRAWY W MOIM ŻYCIU¹

Cisza jest tak bardzo dokuczliwa, że aż trudno oddychać. Próbuję złapać myśli, ale nie mogę usłyszeć nawet jednego dźwięku. Jest zupełnie cicho. Powoli podnoszę twarz i nabieram zimnego powietrza do płuc, siadam na schodach. Poranne mgły tańczą ponad trawą i murem, który jest poza nią. Stara stodółka wygląda jakby skrywała tajemnicę, trochę strasznie, może to duchy? Jak sięgnąć wzrokiem, tylko las. Czuję się pokorna i głęboko wdzięczna, będąc częścią tego fantastycznego wszechświata. Blisko linii lasu schronione we mgle elfy i trole. Momentami czuję, jak te „nienaturalne stworzenia” poruszają się we mgle. Majestatycznie i z wdziękiem. Jestem w czarownej opowieści! Nagle jedno ze stworzeń wyskoczyło z mgły, zrobiło kilka dużych skoków i zamarło, widząc mnie. Byliśmy zaledwie 10 metrów od siebie. Siedzę bez ruchu. Z obawy przed wystraszeniem jednego z nich, nie odważyłam się nawet oddychać. Nieśmiało patrzy na mnie swoimi dużymi brązowymi oczami. Jego uszy poruszają się delikatnie, a ogon przesuwają się do tyłu i przodu. O Boże, jakie to cudowne! Jeśli tylko zapragnę, mogę wyciągnąć rękę i dotknąć jego delikatnego pyska. Skacząc – jakby poznał moje myśli – nagle obrócił się i mogłam tylko zobaczyć jak biegnie i dołącza do reszty stada i znika wśród drzew.

Drzwi do domu są zamknięte, czary trwają dalej. Moje „trole” przyszły. Stodółka jest starym zwyczajnym budynkiem. Pierwsze promienie słoneczne rozpraszają mgłę. Za chwilę moja mama wyjdzie na ganek, z kawą i miłą pogawędką. Resztki czarów prysną. Z czułością myślę o przeżytych chwilach. Będą skrywane w mojej pamięci razem z innymi cudownymi momentami, kiedy byłam częścią „czegoś wielkiego”. Gdy siedzę na ganku wczesnym letnim rankiem daleko wśród lasów na północy Szwecji, czuję wielką satysfakcję. Moje ciało jest ciężkie i zrelaksowane, odczuwam wewnętrzny spokój. Nie potrzebuje niczego więcej.

Moje potrzeby życiowe zmieniły się, gdy zachorowałam. Różne rzeczy straciły swoją wartość. Radość z posiadania i zbierania już nie jest taka sama. Są rzeczy w moim domu, bez których nie mogę się obejść. Oprócz zdjęć i wspomnień, kiedy dzieci były młodsze, przypominam sobie kilka rzeczy z domu mojej babci, które były dla mnie ważne. Pieniądze nigdy nie miały dla mnie takiego znaczenia. Rzeczy, której bym pragnęła najbardziej – dobrego zdrowia – nie kupię za żadne pieniądze, a przedmioty nigdy nie uczynią mnie szczęśliwą. Pieniądze najchętniej bym wydała na wspaniałe przeżycia wspólnie z rodziną. Moje codzienne życie jest uzależnione od choroby i dlatego tak ważne jest wyrwanie się choć na chwilę z tej sytuacji i wtopienie się w tłum. Sprawdzić się w różnych sytuacjach, poznać się lepiej nawzajem i zachować miłe wspomnienia. Kierunek wyjazdu nie jest ważny, jeździmy tak daleko, jak nam na to pieniądze pozwolą – zazwyczaj nie za daleko – ale podróżyjemy razem.

Może ktoś uznać, że za bardzo jestem pokorna. Przyzwyczyłam się do mojego przeznaczenia, przychodzi mi na myśl, że jest ogromną niesprawiedliwością, że jestem tak chora w tak młodym wieku. Ale nic dobrego nie wynika z tej złości, mam dostać od życia wszystko co najlepsze z tego, co jest możliwe. Moje fizyczne możliwości nie są takie, jak być powinny, ale może przez to moje niektóre zmysły są bardziej wyostrzone. Kiedy moje ciało nie chce dłużej pozwalać na aktywność fizyczną, daje mi satysfakcję z czego innego: moje oczy widzą więcej i jestem świadoma tych rzeczy, których w innej sytuacji prawdopodobnie bym nie dostrzegła. Pierwsze płatki śniegu w ogrodzie czy potrzeba pomocy przyjacielowi. Mój umysł stał się bardziej otwarty i bardziej czuły na wrażenia. Oba: szczęście i smutek. Nic na długo nie jest w stanie uczynić mnie szczęśliwą czy smutną. Największą radością jest spędzanie czasu z moimi dziećmi. Rozmowa po szkole, kiedy odważają się opowiedzieć mi o swoich sprawach, klaps i przytulenie, uśmiech i wspólny radosny śmiech. Ale to jest jednocześnie największy smutek. Kiedy widzę ból w ich

¹ Praca nagrodzona na europejskim Konkursie Edgara Stena (tłum. red.)

oczach i nie mogę pomóc; kiedy wiem, że skrywając tajemnicę i nie mogąc się nią podzielić; kiedy przytulenie to za mało i kiedy uśmiech nie może osiągnąć wzroku. Obawa o stratę...

Czasami cierpi się, będąc tak czułym, ale dawanie się zranić jest także częścią mojej siły. Jestem wystarczająco silna, aby pokazać swoją siłę. Jestem wystarczająco silna, aby zrozumieć, że jestem człowiekiem. Wiem, że spoczywa na mnie odpowiedzialność, aby jak najlepiej wykorzystać czas mimo choroby. Tak więc czuję się szczęśliwa, będąc zdolna do cieszenia się z małych rzeczy. Dostałam czas, aby tego doświadczyć. Z powodu mojej choroby nie mogę pracować. Mogę zrobić krótki spacer brzegiem jeziora każdego dnia. Zobaczyć, jak zmienia się przyroda i poczuć pierwsze ciepłe promienie słońca na twarzy. Jestem w domu, gdy dzieci wracają ze szkoły i wiem, że doceniają to, co robię. W szary dzień nie potrafię zasunąć zasłon, siedzę na kanapie z gorącym kakao i oglądam dobry film w telewizji. Mogę chodzić w koło w koszuli nocnej przez cały dzień, jeśli mam na to ochotę i cieszyć się, że nie muszę wychodzić na deszcz. Lub mogę właśnie wyjść z domu i skakać po kałużach jak małe dziecko i cieszyć się tym, że żyję.

Dostałam największy dar wszechczasów. To jest klucz do wszystkiego. Z nim w moich rękach każde drzwi stoją otworem. Każdego dnia.



Halina Kiskis

ALFABET REUMATYKA-OPTYMISTY

A jak afirmacja.

„Afirmacja, w psychologii pojęcie to dotyczy zazwyczaj zdań wpływających na poziom samoakceptacji. Afirmować swoją osobę to stymulować rozwój osobisty, poprzez akceptację siebie. Polega zazwyczaj na powtarzaniu pozytywnych twierdzeń na temat własnej osoby.”

Czy zauważyliście jak ważne jest nasze podejście do samego siebie (nie myślę o chorobie)? Czy akceptujemy siebie, nie chorobę, tylko własne ciało, własną osobę?

Łapię się często na tym, że nie zauważam moich powykrzywianych rąk, nie postrzegam siebie jako osoby chorej. Pewnie, że nie jest to stan ciągły – bo choroba w różny sposób przypomina o sobie. I te złe chwile są wpisane w nasze życie, ale trzeba pamiętać, że nie możemy pozwolić im zamieszkać na stałe w naszej głowie.

Wobec tego pamiętajmy o swoich pozytywnych cechach i pielęgnujmy je, dbajmy o nie i rozwijamy.

B jak Bóg

Właściwie w tym słowie mieści się wszystko; nasza wiara, nadzieja, nasz stosunek do choroby, cierpienia, nasza cierpliwość, obecność drugiego człowieka.

E jak empatia

Słowo tak ostatnio modne. W myśl definicji EMPATIA to szczególnego rodzaju wstuchanie się w to, co komunikuje o sobie drugi człowiek słowami, gestami, milczeniem. To psychiczne wejście w jego świat myśli, przeżyć i pragnień.

A teraz zastanów się, ilu ludzi pełnych empatii spotykasz na swojej drodze; może to ktoś z rodziny, może lekarz, sąsiad, towarzysz niedoli z tej samej sali szpitalnej? Tak chcemy, żeby nas rozumiano, żeby nasze cierpienia, ograniczenia, trudy były odczytywane przez drugiego człowieka.

Pamiętaj, że ty też możesz z empatią wychodzić do drugiego człowieka, choroba nie zwalnia ciebie z tego.

D – jak dom

Czasami masz wrażenie, że cały dom odwrócił się do ciebie plecami. A nie zauważasz, że drzwi są zamknięte – te drzwi na zewnątrz i „drzwi” twojej duszy i serca.

Cierpienie i choroba są jak rdza, która drąży zamki. Jak przekręcić wtedy klucz? Jak sprawić, żeby twój dom był otwarty, przyjazny, uśmiechnięty?

Nie pozwól, aby twój dom stał się klatką, aby klucz do „drzwi” twojej duszy nie dał się przekręcić. Jak można ci pomóc przez te zamknięte drzwi?

Otworzyć je możesz tylko od środka, sam. Jeżeli „drzwi” twojego serca będą uchylać się do ludzi, twój dom nigdy nie będzie „skorupką”, do której chowasz się jak ślimak.

ZŁOTE MYŚLI

MAŁE SPRAWY, KTÓRE TWORZĄ ŻYCIE¹

Nie wszyscy wiedzą, że nie wielkie rzeczy takie jak pieniądze, bogactwo, a właśnie rzeczy takie jak dobre słowo i otwarte serce to największe skarby, którymi warto się dzielić z innymi ludźmi. (Elżbieta)

Wielu sprawi radość zwyciężenie własnych słabości, pokonanie lęku, zdobycie się na odwagę, mniejszy ból w chorobie, jedna dobrze przespana noc wśród wielu bezsennych lub chociażby przejście paru kroków na swoich nogach – nie muszę brać od razu udziału w maratonie. (Małgorzata)

Nauczyłam się cieszyć tym, co przynosi mi każdy nowy dzień. Wielką radość sprawia mi zwykła ludzka życzliwość, wsparcie duchowe, uśmiech drugiego człowieka. Ktoś powiedział, że „nigdy nie może być tak źle, aby nie mogło być gorzej”. Wzięłam sobie to do serca

i dziękuję Bogu za swoje życie, widząc wokół siebie tyle ludzkiego, o wiele większego cierpienia. (Renata)

Zza szyby obserwuję świat. Jest inny, chociaż wiele się nie zmieniło. To ja się zmieniłam. Czuję, że jestem, mam odwagę istnieć w każdej chwili, nawet tej, która niesie nawrót tocznia. Jeśli znów przyjdzie, postaram się mocno ją chwycić i pozwolić, by się dotworzyła. Nie boję się, bo nie jestem sama. (Katarzyna)

Nie pracując zawodowo, znajdowałam jakieś interesujące mnie tematy, kończyłam kolejne kursy i ciągle szukałam. To były moje małe sprawy, które miały wpływ na jakość życia. Teraz wiem, że jedna z tych małych spraw stała się wielką, bo już sobie nie wyobrażam życia bez możliwości malowania. (Marta)

I tak się stało, że małe sprawy zaczęły wypierać te duże, ważne, które powoli stawały się tylko marzeniami. Małe sprawy to dla mnie samo życie, gdzie cieszy zapięty guzik, zawiązany but, upieczone ciasto. (Halina)

Myśl, że moja „przygoda” z reumatyzmem jeszcze się nie skończyła. To, co przeżyłam, nauczyło mnie pokory i trochę zahartowało. Widziałam wiele bólu i cierpienia, przy którym moje doświadczenia są po prostu śmieszne i nieistotne. (Wiesława)

Świat chorych całkiem odbiega od świata zdrowych. Nasz świat to świat życzliwości, spieszenia z pomocą, uśmiechania się do sąsiadek na szpitalnych łózkach. Bez chorobliwej rywalizacji i zabójczego tempa. (Elżbieta)

Ludzie zdrowi nie doceniają, jaki to dar móc normalnie żyć, pracować, a także wykonywać te wszystkie zwykłe małe czynności, które dla takich osób jak ja, urastają do bardzo dużych, stwarzających ogromne kłopoty. (Izabela)

Moje życie jest już inne i na zawsze takie pozostanie, ale to nie znaczy, że marzenia opuściły mnie na zawsze i wcale nie znaczy,

¹ Wybrane fragmenty prac nadesłanych na Konkurs Stena 2007

że optymizm już mnie opuścił! Cóż to byłoby za życie bez choćby okruszków optymizmu?

(Zofia)

Ludzie chorzy też mogą osiągać sukcesy – mogą mieć szczęśliwe życie. (...) Wcześniej nie zastanawiałam się nad tym, jak wiele matych spraw kieruje naszym życiem, decyduje o jakości życia.

(Jolanta)

EULAR¹ MA 60 LAT²

EULAR (ang. European League against Rheumatism) jest organizacją, która zrzesza organizacje chorych, profesjonalistów zdrowia i naukowców w dziedzinie reumatologii ze wszystkich narodów europejskich.

Celami EULAR jest zniesienie ograniczeń wynikających z chorób reumatycznych w życiu jednostki i społeczeństwa oraz wprowadzenie leczenia, zapobiegania i rehabilitacji schorzeń mięśniowo-szkieletowych.

Popiera wprowadzenie efektów badań do codziennej opieki i walczy o uznanie potrzeb osób ze schorzeniami reumatycznymi przez podmioty polityczne Europy.

Reumatologia wyłoniła się z dwóch gałęzi medycyny; z medycyny wewnętrznej i z medycyny fizykalnej.

Za początek organizacji międzynarodowych związanych z chorobami reumatycznymi przyjmuje się rok 1913. Wtedy to holenderski lekarz Jan van Breeman zaproponował powstanie takiej organizacji. Z powodu wybuchu I wojny światowej dopiero w 1919 r. powstała Międzynarodowa Organizacja do Badań nad Reumatyzmem (ang. ICIR – od International Organisation for the Investigation of Rheumatology). Organizacja ta przekształciła się w latach dwudziestych w Międzynarodową Ligę Walki z Reumatyzmem (ang. ILAR – od International League against Rheumatism).

We wrześniu 1947 r. w Kopenhadze odbył się pierwszy Europejski Kongres Reumatologii.

¹ Europejska Liga Walki z Reumatyzmem
² Oprac. red. na podstawie „The History of EULAR 1947 – 2007”, Colin G. Barnes, EULAR 2007

Wtedy to powołano EULAR. Polska była jednym z szesnastu założycieli Ligi. W statucie nowej organizacji zawarto zapis, że:

„zadaniem Ligi jest koordynacja prac badawczych i leczenia w zakresie chorób reumatycznych przez towarzystwa naukowe i organizacje społeczne w krajach członkowskich Ligi.“

O rozwoju Ligi w okresie 60 lat świadczą zmiany jej organizacji. W początkowym okresie korzystała z biura duńskiej organizacji, skąd po wyborze nowego przewodniczącego przeniosła się z nim do Brukseli. W 1965 r. sekretariat EULAR został zorganizowany w Bazylei i dopiero wtedy zatrudniono na część etatu sekretarza wykonawczego. 20 lat później sekretariat przeniesiono do Zurychu i zwiększono zatrudnienie sekretarza do pełnego etatu. Obecnie sekretariat zatrudnia 9 osób. Są wśród nich menedżer programów edukacyjnych, koordynator kongresu, księgowy, asystenci.

Częścią EULAR są Ligi Socjalne reprezentujące interesy chorych. Wśród działań Lig Socjalnych warto zwrócić uwagę na program przedstawicieli chorych na corocznym Kongresie EULAR z coraz większym udziałem sesji wspólnych z klinicystami i profesjonalistami zdrowia oraz spotkań interaktywnych.

Od 2002 roku EULAR finansuje organizację chorych program wizyt edukacyjnych.

Ważnym zadaniem realizowanym przez EULAR są działania na rzecz przyjętego w czerwcu 2000 r. Manifestu na Trzecie Tysiąclecie. Działania te są kierowane przez międzynarodową grupę sterującą, w której skład wchodzi 7 członków wybranych przez Stały Komitet Lig Socjalnych.

Wśród projektów Lig Socjalnych należy podkreślić coroczną Światową Konferencję Organizacji Osób z Chorobami Reumatycznymi (ang. APOM – od Arthritis People on the Move). Wydarzenie to połączone jest z inicjatywą Alliance Against Arthritis (Przymierze przeciwko Reumatyzmowi).

Światowy Dzień Reumatyzmu obchodzony co roku 12 października jest wspaniałą okazją do podniesienia świadomości na temat schorzeń reumatycznych.

WIOSNA REUMATYKÓW

Z inicjatywy zbąszyńskiego koła WAMO w tym roku po raz pierwszy odbyła się Wiosna Reumatyków. W wydarzeniu udział wzięli przedstawiciele stowarzyszeń z całej Polski. Spotkanie swoją obecnością zaszczylicili przedstawiciele powiatu nowotomyskiego: starosta i przewodnicząca komisji ds. zdrowia. Spotkanie zakończył wykład przedstawiający powiązania feng shui ze zdrowiem.

Przedstawiciele stowarzyszeń uczestniczyli również w degustacji potraw regionalnych, zwiedzili muzeum w Zbąszyniu i powitali wiosnę w lesie nad jeziorem.

Nie obyło się również bez wspólnej zabawy tanecznej. (red.)



Piknik nad wodą



Zbąszyń - Wiosna Reumatyków - oficjalne rozpoczęcie z udziałem władz i mediów

KURS INFORMATORÓW



Uczestnicy i organizatorzy kursu

W dniach 19 – 20 maja br. W Instytucie Reumatologii w Warszawie odbyły się warsztaty dla informatorów grup samopomocy. W ramach spotkania przedstawiciele stowarzyszeń zapoznali się z mechanizmem działania leków biologicznych, dyskutowali na temat seksualności chorych, uprawnień osób niepełnosprawnych oraz odpowiadali na przykładowe listy nadesłane do stowarzyszenia.

W tym samym terminie odbywały się w Warszawie Dni Saskiej Kępy oraz Noc Muzeów. Uczestnicy po zajęciach brali udział w wydarzeniach kulturalnych stolicy. (red.)

HAJDUSZOBOSZLO

Długi weekend majowy przedstawiciele stowarzyszeń wybrali się wspólnie do Hajduszoboszlo (Węgry). Miejscowość ta od lat słynie z korzystnego klimatu i wód termalnych. Leczy się tam między innymi schorzenia reumatyczne.

Całe dni uczestnicy wyjazdu spędzali na kąpielisku, gdzie do dyspozycji były baseny z wodą o temperaturze od 32°C do 38°C, masaże wodne, basen z morską fałą.

Wyjazd powtórzono również we wrześniu. (red.)



Hajduszoboszlo - uczestnicy majowego turnusu 2007 wraz z gospodarzami



Hajduszoboszlo - kompleks basenów z wodą termalną

EULAR 2007

W dniach 13 – 16 czerwca br. odbył się coroczny Kongres EULAR, tym razem w Barcelonie. Uczestniczyło w nim ponad 12 tysięcy osób. Wśród nich przedstawiciele stowarzyszeń chorych z całej Europy.

Już po raz drugi przedstawiciele belgijskiego stowarzyszenia przyjechali na Kongres z Brukseli na rowerach. W zeszłym roku był to dystans do Amsterdamu, w tym kilkakrotnie dłuższy. Część osób podróżowała na specjalnie przystosowanych do ich możliwości rowerach. Uczestnicy rowerowej imprezy obiecali przyjechać w taki sam sposób w przyszłym roku do Paryża.



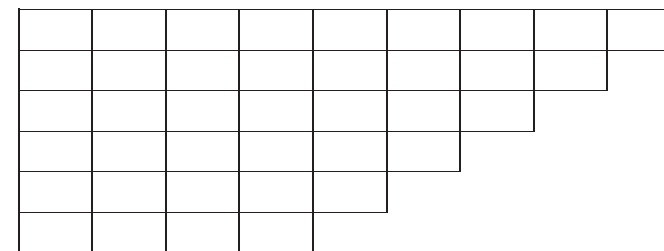
od lewej: Elżbieta Bobiatyńska, Bożena Moskalewicz i Ona Telyceniene (Litwa)

Na sesjach Lig Socjalnych zostały zaprezentowane osiągnięcia organizacji z różnych krajów. Były wśród nich prezentacje działań lobbingowych, programów edukacyjnych dla chorych, a także ciekawych kampanii podnoszących świadomość społeczną na temat chorób reumatycznych. Reprezentanci stowarzyszeń uczestniczyli również w warsztatach na temat udziału chorych w badaniach naukowych. (red.)

Osoby, które nadesłały rozwiązania wszystkich zadań za rok 2007 wraz z kuponami zamieszczonymi w „Złotym Środku” do 15 grudnia br., wezmą udział w losowaniu bezpłatnych prenumerat na rok 2008.

PIRAMIDKA

Z każdego wyrazu należy skreślić jedną literę i układając nowy wyraz przejść od 9 do 4-literowego. Objasnienia podano w przypadkowej kolejności. Dla ułatwienia wszystkie wyrazy rozpoczynają się taką samą literą.



- wyrwał się z konopi lub odezwać się nie w porę, powiedzieć coś niewłaściwego
- gwałtowna namiętna mowa wymierzona przeciw komuś lub Demostenesa przeciw Filipowi II
- imię żeńskie (10.07); rzadkie
- popularna postać amerykańskich komedii z lat 30 lub Stan Laurel komik filmowy
- rzeka, doptyw Cichej Wody (kalambur – litera grecka i zdrobniale drzewo Jana Kochanowskiego)
- kiedyś tygodnik dla dziewcząt lub granat z Powstania Warszawskiego lub jedna z zespołu śpiewającego, na pewno nie Wala

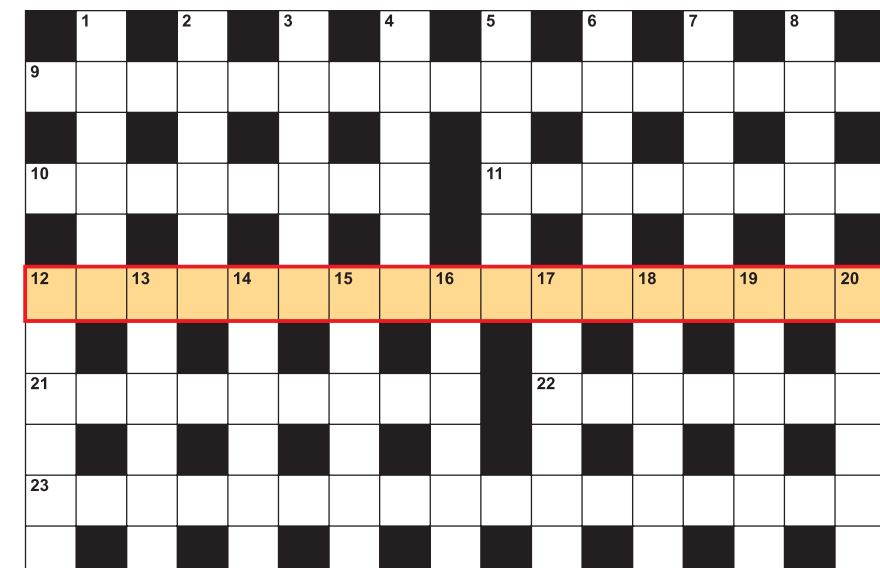
KRZYŻÓWKA

Krzyżówka na Światowy Dzień Reumatyzmu 2007

Litery w kolorowym rzędzie utworzą rozwiązanie. Niektóre poniższe określenia z przymrużeniem oka:

- Poziomo;
- chudy niewielki mieszkaniec miasta
 - papierosy, narkotyki
 - prawie czarne zabarwienie ciała
 - hasło krzyżówki
 - 100 nowel Boccaccia
 - złośliwa ironia, drwina
 - robotniczy był w socjalizmie, ale stoczył się na dno

- Pionowo;
- mustangi, kowboje, western
 - odchylenie od normy bez przeczenia
 - tyś ich nie ma
 - podwójny zespół zjawisk
 - kręcone na lodzie
 - w architekturze małe okrągłe okno
 - były trener siatkarzy
 - w statku wodnym klub i dzielnica
 - zdobywali je podopieczni z 7)
 - najlepszy kąsek, przedmiot pożądania
 - po prostu proporczyk na jachcie
 - da się lubić
 - ma coś z 1), a w filmie nie jest czarny
 - po meczu piłkarskim jednostkowy bywa
 - na jednej nodze bramkarza w hokeju na lodzie
 - krzew mający coś wspólnego z różą
 - stolicą była Nara



**STOWARZYSZENIA I GRUPY SAMOPOMOCY
CHORYCH REUMATYCZNYCH****Białystok**

Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Białymstoku
15-276 Białystok
ul. M. Curie-Skłodowskiej 24A
0-85-74-68-240

Bydgoszcz

Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Bydgoszczy
85-020 Bydgoszcz
ul. Konarskiego 1/3
0-52-349-79-13 w. 255
czwartki 11:00 – 14:00

Dąbrowa Górnicza

Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków „SOMA”
41-300 Dąbrowa Górnicza
ul. Okrzei 8
0-32-764-03-79

Elbląg

Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Elblągu
82-300 Elbląg
ul. Ułańska 2A/8
0-55-233-44-50

Gdańsk

Stowarzyszenie na Rzecz
Pomocy Osobom
z Tocznem Rumieniowym
Układowym
„Lupus Polska”
80-211 Gdańsk
ul. Dębinki 2
0-58-349-15-79

Gliwice

Stowarzyszenie Chorych
Reumatoidalnie
44-100 Gliwice
ul. Ks. Ziemowita 6
0-32-231-06-00

Gryfów Śląski

Stowarzyszenie
„REUMAGRYF”
59-620 Gryfów Śląski
ul. Rzeczna 24

Kamienna Góra

Stowarzyszenie na Rzecz
Chorych Oddziału
Reumatologii „REKRIO”
58-401 Kamienna Góra
ul. J. Korczaka 1
0-75-746-25-70

Kielce

Stowarzyszenie
Reumatyków
i Sympatyków „Arnika”
25-361 Kielce
ul. Szymanowskiego 6
0-41-367-65-30
poniedziałki i czwartki
12:00 – 14:00

Kraków

Stowarzyszenie Chorych
na Reumatyzm
30-119 Kraków
Al. Focha 33
0-12-427-30-59

Kraków

Towarzystwo Zwalczania
Chorób Kości i Stawów
30-510 Kraków
ul. Rejtana 2
0-12-295-41-00

Leszno

Stowarzyszenie Chorych
na Choroby Reumatyczne
64-100 Leszno,
ul. Grota-Roweckiego
Ćwicznia
kom. 0-601-81-81-38

Lublin

Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Lublinie
20-954 Lublin
ul. Jaczewskiego 8
0-81-72-44-135

Łódź

Stowarzyszenie Chorych
na Choroby Reumatyczne
„Reuma-san”
90-553 Łódź
ul. Kopernika 62
0-42-637-48-15

Olsztyn

Olsztyńskie Stowarzyszenie
Chorych Reumatycznie
10-684 Olsztyn
ul. Orłowicza 27
0-89-542-83-65

Olsztyn

Stowarzyszenie
Chorych „Reuma”
10-229 Olsztyn
Al. Wojska Polskiego 30

Opole

Opolskie Stowarzyszenie
Chorych Na Reumatyzm
„Milenium”
45-403 Opole
ul. Górna 30A
0-77-458-12-26

Poznań

Sekcja Społeczna Oddziału
Poznańskiego Polskiego
Towarzystwa
Reumatologicznego
61-841 Poznań
Plac Kolegiacki 12a
0-61-852-85-97

Poznań

Stowarzyszenie Młodych
Chorych na Przewlekłe
Zapalenie Stawów
60-261 Poznań
ul. Chociszewskiego 56
0-61-867-20-67

Sopot

Stowarzyszenie Pomocy
Wzajemnej „Endoproteza”
81-967 Sopot
ul. Grunwaldzka 1/3
0-58-345-71-11

Szczecin

Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Szczecinie
70-262 Szczecin
ul. Królowej Jadwigi 23
0-91-488-96-51
pon. i środy 15:00 – 18:00

Śrem

Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Śremie
63-100 Śrem
ul. Mickiewicza 95
0-61-26-36-273

Warszawa

Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Zarząd Główny:
0-22-844-66-33
poniedziałki 14:00 – 15:00
kom. 0-664-630-125

Koło w Warszawie
02-627 Warszawa
ul. Spartańska 1
poniedziałki i czwartki
15:00 – 16:00

Warszawa

Ogólnopolskie
Stowarzyszenie Młodych z
Zapalnymi Chorobami
Tkanki Łącznej
„3majmy się razem”
ul. Bednarska 2/4
00-310 Warszawa
tel. 0-502-387-971

Wrocław

Stowarzyszenie na Rzecz
Reumatologii Dziecięcej
50-043 Wrocław
Plac 1 Maja 8
0-71-341-00-00 w. 245

Wrocław

Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło we Wrocławiu
50-539 Wrocław
ul. Jabłeczna 20/4
0-71-783-85-06

Wrocław

Stowarzyszenie Chorych
na ZZSK i osób ich
wspierających
51-676 Wrocław
Kasprzaka 23/2
kom. 0-506-77-91-84
kom. 0-604-27-56-17

Zbąszyń

Stowarzyszenie
Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło „WAMO”
tel. kom. 0-696-99-26-55