



## SPRAWOZDANIE Z TURNUSU REHABILITACYJNEGO. Od 18 do 31.08.2009 r. w Mielnie.

Stowarzyszenie Marfan Polska już 14 rok prowadzi rehabilitację w formie turnusów. Jest zarejestrowane w rejestrze Wojewody Pomorskiego jako organizator turnusów rehabilitacyjno - wypoczynkowych.

Ośrodek „Afrodyta” (niegdyś „Grażyna”), gościł członków Stowarzyszenia Marfan Polska już 10 lat temu. Wszystkie wspomnienia po tamtym turnusie były bardzo pozytywne, więc Zarząd Stowarzyszenia zdecydował się, by pojechać tam jeszcze raz. W międzyczasie zmieniła się i nazwa i obsada personelu tego ośrodka. Niestety, nie można powiedzieć, by zmieniła się na dobre dla nas, letników.

Chociaż pogoda świetnie dopisała, wrażenia uczestników turnusu są dwojakie... Spotkaliśmy się z mało życzliwym przyjęciem kierownictwa ośrodka. Wygląd zewnętrzny ośrodka uzasadnia jego nazwę, tymczasem pokoje i jakość zaproponowanych usług powodowały rozczarowanie... z dnia na dzień okazywały się coraz mniej zachwycające... Jednakże, w relacjach uczestników turnusu wypowiedzianych podczas jego trwania narastało niezadowolenie z wyżywienia. To zrozumiałe, że widząc na talerzu stale tę samą wędlinę, pozwalamy sobie na wyrazy protestu. Sytuację ratowały soki, drobne słodczyce i inne zakupy spożywcze zapewniane przez Pana Prezesa, realizowane wręcz „na zamówienie”. Jednakże jedzenie - to aspekt pobytu w Mielnie, dokuczliwy podczas trwania turnusu i ulegający zapomnieniu po jego zakończeniu.

W tym roku, na turnus rehabilitacyjny wybrało się 26 osób w różnym wieku. Personel turnusu stanowili p. Emilka (pedagog, opiekun grupy), p. Agnieszka (psycholog, opiekun grupy) i p. Piotr (rehabilitant, masażysta), no i sam Pan Prezes. Są to świetni fachowcy, którzy umilali odpoczynek i rehabilitację dzieciom i nie tylko dzieciom. W czasie turnusu, oprócz zwyczajnego leniuchowania na słonecznej plaży, która była dwa kroki od ośrodka i oprócz spacerów po miasteczku, zorganizowali karaoke, dyskoteki, przedstawienia... Profesjonalizm kadry opiekunów zaangażowanych przez Stowarzyszenie Marfan był tym elementem, który zapewnił dobry wynik rehabilitacji. Dzięki kadrze i pięknej pogodzie było i miło, i śmiechu było co niemiara. Uczestnicy turnusu podkreślili to w ankiecie, że wysoko ich cenią za zaangażowanie, pomoc i za stworzenie miłej atmosfery.

W ankiecie, którą dobrowolnie mógł wypełnić każdy z uczestników, aż 87% osób zadeklarowało chęć wzięcia udział w marfanowskim turnusie za rok. Prawie tyle samo, bo 80% osób zachęciłoby swoich znajomych do wspólnego spędzenia czasu z członkami stowarzyszenia. To znaczy, że śmiało można powiedzieć, że uczestnicy turnusu przeżyli wspaniałe dwa tygodnie wakacji.

To, co pozostawia niezatarte wspomnienia, to czas przeżyty w gronie ludzi przyjaznych sobie. To podobieństwo pozwoliło wszystkim na dobre samopoczucie i nawiązanie serdecznych przyjaźni.... a może nawet więcej... Turnusowicze zalewali się łzami w momencie rozstania. Trudno jest się żegnać, gdy się miało przy sobie kogoś, kto czuje i myśli tak jak ty. Atmosfera kurortu, beztroska, słońce i szum morza pozwoliły na oderwanie się od codziennej rutyny i związały ze sobą ludzi, bo nasi kuracjusze umawiali się już na przyszły rok.

Wszystkim się podobała bliskość morza i nic dziwnego, bo generuje ono szum biały, wyciszający ludzki system nerwowy. Więc w przyszłym roku – też nad morze?

Zdjęcia z turnusu w środku numeru biuletynu.



## **PRZEMĘCZENIE - SYMPTOM, KTÓREGO NIE MOŻNA POMIJAĆ**

Autor: dr Arnaud HOT, praktyk kliniczny,  
Członek Rady Naukowej przy Szpitalu Edouard Herriot,  
w Lyonie

Przemęczenie jest jednym z objawów najczęściej występujących w medycynie. Czasami skupia ono w sobie zespół objawów ukrytej choroby organicznej. Jest to subiektywny objaw towarzyszący w takim samym stopniu schorzeniom organicznym i dolegliwościom psychologicznym. Przemęczenie pozostaje symptomem zbijającym z tropu tak lekarza, jak i chorego.

Jeśli posłużymy się klasyczną definicją, przemęczenie oznacza zazwyczaj odwracalne odczucie fizjologiczne znużenia fizycznego i/lub moralnego po wysiłku (czasami przyjemnym). Osłabienie to, jako takie odpowiada stanowi trwałego osłabienia ogólnego na marginesie każdego wysiłku obojętnego / niepodatnego na odpoczynek. W szerszym znaczeniu, ono może dotyczyć stanu psychicznego, libido lub intelektu.

Pomimo znacznych postępów, mało jest dostępnych, obiektywnych danych o częstotliwości występowania przemęczenia. Jeśli posłużyć się wynikami badań francuskich, na przemęczenie skarży się 41% pacjentów lekarzy ogólnych. Natomiast badania brytyjskie pokazały niedawno, że liczba pacjentów skarżących się na zmęczenie nie zmieniła się w przeciągu trzech ostatnich dziesięcioleci.

### **Wyeliminujmy to, co nie pochodzi od przemęczenia**

Termin zmęczenie często przypisuje się zróżnicowanym oznakom, jak np.: bóle w klatce piersiowej, duszności, omdlenia i niedomagania. Lekarze muszą więc wyprzeć powyższe oznaki poza niejasne symptomy zmęczenia.

### **Charakterystyka przemęczenia**

Długo oddzielano przemęczenie fizyczne od przemęczenia psychicznego. Pierwsze z nich dotyczyło osłabienia porannego. W drugiej sytuacji zmęczenie pojawia się i stopniowo narasta w ciągu dnia, aby swoje maksimum osiągnąć wieczorem. Ulega ono

pogorszeniu przez wysiłek i poprawie poprzez odpoczynek. Ogólnie rzecz biorąc, przy przemęczeniu obecne są inne oznaki, takie jak: gorączka, wychudzenie, kaszel, trudności w oddychaniu, typowe bóle, zapalenia, żółtaczka, bladość... i pozwalają one określić konkretną patologię. W rzeczywistości, podział ten jest sztuczny, ponieważ pacjenci opisują przemęczenie globalne.

Najważniejsze jest by wykryć kłopoty ze snem, tak bezsenność jak i nadmierną senność, a nade wszystko, aby wyłapać dzięki precyzyjnemu przesłuchaniu incydenty bezdechu sennego. Badanie kliniczne jest niezbędne. Trzeba poznać całość wydarzeń poprzedzających, poznać objawy towarzyszące zmęczeniu, w czasie, gdy występują. Badanie powinno być najdokładniejsze z możliwych i w szczególności powinno wyszukać zaburzenia neuromuskularne.

### Narzędzia do mierzenia przemęczenia

Istnieje wiele narzędzi by ocenić intensywność zmęczenia, ale ten symptom jest tak subiektywny, że próby jego kwantyfikacji (ujęcia liczbowego) pozostają prawdziwym wyzwaniem. Oto kilka przykładów przydatnych narzędzi:

- **wizualna skala o długości 100 mm**, oceniająca globalnie stopień zmęczenia, która zawiera się od zera (brak zmęczenia), do 100 (zmęczenie maksymalne);

- **skala MAF (wielowymiarowa ocena zmęczenia)** składa się z 16 pytań i mierzy 4 wymiary zmęczenia: bezwzględność, dokuczliwość, rytm i wpływ na czynności codzienne.

- **MFI 20**, kwestionariusz, który eksploruje pięć wymiarów zmęczenia: przemęczenie ogólne, osłabienie fizyczne, ograniczenie aktywności, zmęczenie mentalne i brak motywacji.

Wiele różnych badań potwierdza, że zmęczenie ma oddźwięk w wielu dziedzinach życia i skutkuje zagrożeniem dla pacjenta.

### Przyczyny przemęczenia:

Są one rozliczne i dlatego, tutaj podajemy pięć głównych, najczęściej występujących.

#### Oslabienia poinfekcyjne:

Któż nie słyszał o silnym męczeniu się pochodzących od infekcji wirusowych, jak mononukleozą lub żółtaczką? Wszystkie choroby wirusowe mogą wywołać osłabienie, najczęściej intensywne i długotrwałe. Przemęczenie może długo, długo być jedynym sygnałem wirusowego zapalenia wątroby, mononukleozy zakaźnej, toksoplazmozy, za-

każenia cytomegalowirusem, brucelozy, boreliozy (odkleszczowej), AIDS, gruźlicy lub infekcyjnego zapalenia wsierdza. Aby się bronić, organizm zużywa wielką ilość energii, co tłumaczy stan przemęczenia. Zmęczenie to jest w zasadzie fizyczne.

### **Przemęczenie pochodzące od nowotworów**

Znaczna ilość nowotworów może się objawiać przez silne osłabienie i odosobnić pacjenta w łóżku. Jest to obsesja lekarzy i pacjentów, ale praktyka pokazuje, że patologia nowotworowa jest przyczyną znikomego procenta osłabienia izolującego. Wychudzenie z brakiem apetytu, przyśpieszony opad, czynniki ryzyka osobiste i rodzinne skierowują podejrzenie na raka. U osób dotkniętych znanym rakiem, zmęczenie jest częstym objawem i dlatego jest przedmiotem obfitej literatury.

Przyczyny osłabienia w chorobie nowotworowej są liczne: anemia, chemioterapia, zespół depresyjny i chroniczny stan zapalny. Tymczasem, okazuje się, że u pacjentów z rakiem (w tym u pacjentów w okresie reemisji) większość objawów osłabienia pochodzi od utraty kondycji i niedostosowania do wysiłku. I to dlatego powrót do aktywności fizycznej przynosi im często korzystny efekt co do przemęczenia.

### **Różne przyczyny przemęczenia**

Schorzenia gruczołu tarczycowego (w tym samym stopniu nadczynność i niedoczynność) często objawiają się przemęceniem. W czasie niewydolności nadnerczy zmęczenie jest bardzo częste i czasami jest jedynym objawem choroby.

Przemęczenie spotyka się także w trakcie przewlekłych chorób zapalnych i chorób neurologicznych jak stwardnienie rozsiane, miastenia. Chodzi o rzadką chorobę polegającą na anomalii połączeń neuromuskularnych. Tutaj nadmierna męczliwość jest objawem charakterystycznym. Zmęczenie towarzyszące wysiłkowi jest w rzeczywistości najważniejszym objawem miastenii. Jeszcze inna ostatnio nagłośniona, rzadka choroba przekłada się na ataki senności. Chodzi o narkolepsję, która objawia się poprzez nagłą, nieodpartą chęć snu rozwijającą się napadowo. Towarzyszy jej katapleksja, objawiająca się gwałtowną i krótkotrwałą utratą napięcia mięśniowego, z paraliżem po przebudzeniu.

W trakcie schorzeń hematologicznych (chorób krwi), a w szczególności tych, którym towarzyszy anemia, pojawia się stałe przemęczenie, sprzeczne z normalnym życiem. Osłabienie jest także częstym symptomem towarzyszącym schorzeniom wątroby (np.: marskość wątroby). W końcu jest to objaw bardzo częsty w chorobach płuc i serca.

### **Zespół chronicznego zmęczenia**

Zespół ten cechuje stan stałego, niezmiernie intensywnego zmęczenia, pojawiającego się nagle u osoby w dobrym dotychczas stanie zdrowia i nie depresyjnej, któremu nie

można przypisać żadnej szczególnej przyczyny. Częstotliwość tego zespołu wynosi od 1 na 600 do 1 na 200 w ogólnej populacji. Zespół przewlekłego zmęczenia dotyka ludzi dorosłych, w wieku od 20 do 40 lat i częściej dotyka kobiety.

Przemęczeniu towarzyszy wiele innych symptomów, chodzi tutaj głównie o brak energii, a nawet o wyczerpanie, zwłaszcza po fizycznej aktywności, o słabość mięśniową skojarzoną lub nie z rozległymi bólami mięśniowymi, bólami głowy, gdzie czasami występują kłopoty z koncentracją lub pamięcią. Ogólnie rzecz biorąc symptomy słabną systematycznie w ciągu miesięcy. Przemęczenie przechodzi po upływie kilku lat (średnio 5 lat). Przebieg choroby jest czasami zmienny, okresy poprawy przeplatają się z okresami nasilenia objawów. Diagnoza opiera się wyłącznie na kryteriach klinicznych. Leczenie jest często rozczarowujące. W praktyce, chorzy są często kierowani do ośrodków rehabilitacyjnych.

### **Przemęczenie u ludzi dotkniętych wadami tkanki łącznej**

U pacjentów dotkniętych wadami tkanki łącznej (Marfan, EDS, Zespół Sticklera, Bealsa, Acharda ...) przemęczenie jest częstym objawem. W chorobie tej przyczyny do powstania przemęczenia są mnogie, ale także chroniczne zmęczenie stanowi część symptomów spotykanych u osób dotkniętych zespołem wady tkanki łącznej. Przemęczenie jest symptomem najbardziej przeszkadzającym w pracy i jest pierwszym czynnikiem wykluczającym z niej. Wyraża się ono bowiem ogólnym uczuciem znużenia, trudności w poruszaniu i uciążliwej senności. Utrudnia ono nie tylko aktywność fizyczną, której towarzyszy ból i duszności, ale także aktywność mentalną, poprzez trudności w koncentracji. Niektórzy autorzy opisali nawet więź pomiędzy Zespołem Ehlersa-Danlosa, a zespołem przewlekłego zmęczenia. Doktor Geralthy z Uniwersytetu Johna Hopkinsa z Baltimore opisał obecność Zespołu Ehlersa-Danlosa u 10 pacjentów skarżących się na przewlekłe zmęczenie.

Badania naukowe skupiające się na przemęczeniu w zespole wad tkanki łącznej dzisiaj są jeszcze rzadkie. Nie wiemy jeszcze, co jest u jego podstaw i nie umiemy połączyć tych dwóch chorób. Nasza niewiedza nie jest usprawiedliwieniem dla zapomnienia, że przemęczenie jest symptomem, z którym należy się liczyć. Nie należy pomijać badań wyłapujących wyleczalne przyczyny organiczne: anemię i niedobór żelaza, częste u pacjentek, które mają obfite miesiączki i nie należy lekceważyć zmęczenia związanego z bólami mięśniowo-ścięgnistymi czasami powodującymi bezsenność. W końcu, niezbędną jest pomoc psychologiczna i wzięcie pod uwagę kłopotów związanych z lękiem.

**Zamiast wniosków**, zalecamy wam kilka dobrych porad, które warto przypominać:

- **W dobrych dniach unikajcie nadmiaru wysiłku i stresu psychicznego, ponieważ przemęczenie może spowodować powrót symptomów.**
- **Zagwarantujcie sobie okresy odprężenia (słuchanie muzyki, medytacje, wizualizacje itp.) i skoncentrujcie swoją energię na powrót do zdrowia.**
- **Śpijcie wystarczająco długo. Tylko posiadanie regularnego cyklu snu zapewnia wzmacniający odpoczynek.**
- **Unikajcie kofeiny, szybkiego stymulatora, który zaburza sen i generuje zmęczenie.**
- **Unikajcie alkoholu, który powoduje wyczerpanie u wielu osób dotkniętych zespołem przewlekłego zmęczenia.**

## 2.2 Opis przypadków przemęczenia

### przypadek 1.

U osób cierpiących na EDS typ III (nadmierna wiotkość stawów), każda chwila w każdym dniu jest walką przeciwko skutkom ciężenia. Człowiek czuje się zwiotczały, odczuwa się potrzebę wyciągnięcia się, odpoczynku i w rezultacie odzyskania energii, z której korzystał na początku dnia. W przypadku zaawansowanego zmęczenia, szuka się wszelkich możliwych punktów podparcia, ewentualnej możliwości oparcia głowy. Głowa – jakże ona ciężka! Człowiek czuje się przyciągany do ziemi, jakby 80% wody, zawartej w naszym organizmie zechciało stworzyć kałużę.

Powtarzamy sobie regularnie: „*No jazda, do góry! Wyprostuj się! Trzymaj się prosto! Trochę postawy, do diabła!*” Na nic to, na próżno się motywujemy, brakuje nam energii.

Czasami chcemy sobie dodać energii poprzez energetyzujące produkty spożywcze, aby wytrzymać jakiś cios, jakiś konkretny moment i np.: wypijamy kawę, ale rezultat jest zawsze bardzo krótkotrwały.

Koncentracja i zapamiętywanie zmieniają się w zależności od poziomu zmęczenia; z tego powodu mądrzej jest robić zakupy, kiedy to możliwe, bądź poprzez internet, aby uniknąć rozżalenia, co do towaru, który właśnie nabyliśmy.

Tym sposobem można przeanalizować charakterystykę techniczną produktów, porównać je i wybrać w spokoju, bez zmagania się z koniecznością trzymania się w pozycji

panionowej lub siedzącej, ze zmęczeniem wynikającym z otaczającego hałasu i ze sprzedawcą u boku, usiłującym sprzedać za wszelką cenę lodówkę lub coś innego.

Zmęczenie leży u źródła wielu bólei pochodzenia stawowego, pacierzowego, lub odkręgosłupowego i samo w sobie może wywoływać podwichnięcia lub dodatkowe zwichnięcia. Może także wywołać objawy grypy: lekką gorączkę i bóle mięśniowe często przypisywane grypie lub przeziębieniu - objawy związane z ogólnym zapaleniem tkanki łącznej. Tylko odpoczynek może temu położyć kres.

Bardzo często, wydajemy całą swoją energię, aby zrealizować coś, co leży nam na sercu, albo by się gdzieś wybrać. Nie czujemy tego, że przekroczyliśmy dopuszczalny próg swojego wysiłku fizycznego, albo też uciszamy swój rozum, w następane dni przyjdzie nam „zapłacić rachunki” i bardzo często są one, słone, gorzkie...

Zbędne są skargi i uzalenie się. W ostatecznym rozrachunku to już tyle czasu jak przyczepiliśmy się do myśli o niesprawiedliwości lub sprawiedliwości tego, co dała nam Matka Natura...

Bierzmy każdy dzień jak leci i w górę serca!

Marie – Pierre

\*\*\*

## przypadek 2.

Do wszystkich poszukiwaczy gwiazd

Rozpoznany w roku 1995, mój Zespół Ehlersa-Danlosa rozhuśtał całe moje życie: zerwanie ścięgien, zwłóknienia powięzi szerokiej, ganglion kolanka, choroba nerki... To znaczy, że mój sen jest zakłócony od roku 1979, roku, kiedy to pewien nieudaczny podwiązał mi moczowód w czasie operacji usuwania włókniaka. Dodajmy jeszcze częste zapalenia oskrzeli, które zbierałam w ciągu osiemnastu lat pracy w przedszkolu. W 2003 zator płucny, odkrycie włókniaków płucnych, bezdechy senne...

Budzę się o 5:30, pomimo aparatu oddechowego. Zresztą, moja nefunkcjonująca nerka zmusza mnie do dwóch, trzech pobudek w ciągu nocy. Przerwany sen i bólei dają w rezultacie ogromne zmęczenie. Dodajcie do tego jeszcze amputowaną w dzieciństwie stopę (wypadek) i macie bukiet końcowy.

Poranek pozwala mi udać się do pracy malarza, która jest dla mnie najlepszym stymulatorem.



Życzę wam, abyście znaleźli sobie pasję, a wtedy znajdziecie swoją własną gwiazdę, nawet, jeśli trudno je rozróżnić. Odwagi.

Madeleine Izard

\*\*\*

### przypadek 3.

Witam, nazywam się Gaëlle, mam 23 lata i jestem dotknięta Zespołem Ehlersa-Danlosa typu klasycznego, nasilonego (ESDS typ II). To znaczy, że mam na całym ciele blizny, ponieważ moja skóra wygląda jak kartka papieru i rozrywa się przy najmniejszym uderzeniu, nie zapominając o regularnych zwichnięciach barku i kolana. Co więcej, z powodu tego zespołu odczuwam wielkie zmęczenie, zwłaszcza na poziomie mięśni.

Ja potrzebuję wiele godzin snu, bo zauważyłam, że krótka noc wywołuje zmęczenie na kilka następnych dni. W ten sposób zmęczenie gra na moim ciele, zwichnięcia są łatwiejsze, bo przywiązuję bez wątpienia mniejszą uwagę do swoich kończyn.

Mam bardzo lekki sen: trudno mi przespać całą noc, zasypiać bez problemów lub nie budzić się w ciągu nocy. Zdarza mi się wybudzać z powodu bólów stawów. Ale dla mnie nie jest to najtrudniejsze. Najcięższe do wytrzymania są chwile zmęczenia w ciągu dnia. Moja praca kierowcy taksówek i ambulansów nie pozwala mi ich zaakceptować. Być może nie będę mogła jej wykonywać w przyszłości, a kocham swoją pracę bardziej niż wszystko inne, tak rodzinę jak i przyjaciół. Dzięki swojemu otoczeniu jak najlepiej znoszę swoją chorobę i czasami zdarza mi się o niej zapomnieć, jakby mi nigdy nic nie było...

Gaëlle Marchand

\*\*\*

### przypadek 4.

Ja nie umykam regule, mojemu EDS-owi typu klasycznego, towarzyszy ogromne zmęczenie, które daje o sobie znać podczas wysiłku. Moja próba wytłumaczenia tego faktu spoczywa na dwóch osiach: zmęczenie mięśniowe wynikające ze stałego napięcia mięśni, by utrzymać ciało „w kupie” i zmęczenie psychiczne pochodzące od stałego czuwania. W rezultacie każdy z moich gestów jest świadomy, przemyślany, przestudowany: postawić stopę przed drugą, wycisnąć gąbkę, wytrzeć ręce – gesty, które inni wykonują nie myśląc. Ja tak postępuję, żeby uniknąć zranienia się i to jest wyczerpujące!

Anne-Sophie Monnier

## przypadek 5.

Na początku powiem, że dotknięta jestem Zespołem Ehlersa-Danlosa typu żylnego, odkrytym w roku 2005, przy okazji znacznego nadciśnienia tętniczego, bólów krzyża i niewydolności nerki, która okazała się być w istocie zawałem nerek, wskutek czego została mi  $\frac{1}{4}$  prawej nerki i połowa nerki lewej. Leżałam wtedy w szpitalu przez miesiąc czasu. Byłam wówczas pracownikiem administracyjnym (kadrową, sekretarką i księgową) w małym przedsiębiorstwie, jedyną na tym stanowisku, a więc musiałam przestać pracować. Powrót na to stanowisko okazał się niemożliwy z powodu negatywnej oceny lekarzy jako zbyt stresujące i obciążone zbyt dużą odpowiedzialnością. Dwie choroby, które spadają wam na głowę: nerki i EDS, poza tym sprawa z pracą...

Odcięta od świata zewnętrznego w wieku 48 lat, kiedy wcześniej cały czas pracowałam, zmuszona do pogodzenia się z chorobą i do zaakceptowania siebie jako chorą (istotne: choroba, której nie widać), do odwiedzania lekarzy orzeczników, ze stosami papierów do wypełnienia... Takie były aż dwa trudne lata.

Potem, w roku 2007 moje dzieci pojęły, że aby z tego wyjść, potrzebuję pracy. W ten sposób zdobyłam potrzebne kwalifikacje i podjęłam pracę przewodnika w domu George Sand, o 36 km od mojego miejsca zamieszkania. Musiałam zanurzyć się w życiu George Sand i teraz prowadzę wycieczki, oczywiście w ograniczonym wymiarze godzinowym, ogólnie po południu: godzina zwiedzania, pół godziny przerwy i druga godzina pracy. Praca ta pozwala mi na kontakt z ludźmi, pokazuje mi, że mogę jeszcze coś robić, co więcej podoba mi się ogromnie. Moje życie domowe toczy się z mężem, który od lat pracuje na  $\frac{3}{8}$  etatu i dwoma synami.

**PRZEMĘCZENIE:** u mnie jest ono stale obecne. Mam wrażenie, że żyję w zwolnionym tempie, więc kiedy muszę się pospieszyć na jakieś spotkanie, wpadam w panikę i nie potrafię się zorganizować. Czasami mam wrażenie, że mam w głowie pustkę, zapominam mnóstwo rzeczy, nawet to, co wydarzyło się przed chorobą. Jedna wielka, czarna dziura. Aby dojść do ładu potrzeba mi spokoju, uporządkowanego życia w moim własnym rytmie. Jeśli chodzi o prace domowe, codziennie wykonuję inną (sprzątanie, prasowanie, zakupy, kuchnia). Codziennie chodzę na spacer z moimi psami, zajmuję się rysowaniem węglem, haftuję, czytam, odnawiam stare meble. Kiedy czuję, że zaczynam się męczyć, przestaję – myślę, że to wynik problemów ze skupieniem.

W obecnym kształcie mojego życia zmęczenie pojawia się u mnie zwłaszcza wieczorem, kładę się około godziny 21, oglądam telewizję, albo czytam i zasypiam dość łatwo.

Natomiast, kiedy tylko zmieniam ten styl życia, na przykład z powodu wyjścia do znajomych lub goszczenia ich u siebie, zwłaszcza, jeśli zdarza się to w ciągu kolejnych dwóch, dni dochodzę do granic wytrzymałości i bardzo często kończy się to kryzysem nerwowym. Nikt wokół mnie nie rozumie, dlaczego wpadam w taki stan i nie dociera do nich, że chciałam im zrobić przyjemność, taki mam charakter! Takie chwile są dla mnie niezwykle trudne i niestety, muszę je przezwyciężyć sama. Długa rozmowa męczy mnie także, mam wrażenie, że dopadnie mnie skrępowanie; zbyt dużo czasu przed komputerem także – muszę się zbyt długo koncentrować. Nastrój także ma wpływ na zmęczenie – kiedy jest ładna pogoda, bywam mniej zmęczona.

SEN: dla mnie to bardzo skomplikowane. Czasami budzę się późno i jeszcze potrzebuję poobiedniej sjesty, a teraz z powodu pobudek w środku nocy i niemożności ponownego zaśnięcia mogę oglądać telewizję o 4 nad ranem. Z moją chorobą nerek, co noc muszę wstawać do toalety, co zbiega się z godzinami wyjścia lub powrotu z pracy mojego męża: wraca z pracy o 5:30, a wychodzi do pracy o 4:00. Moje noce są więc silnie zaburzone.

Jeżeli położę się później niż zwykle, nie potrafię zasnąć pomimo odczuwalnego zmęczenia. Cały następny dzień chodzę podenerwowana. Tłumaczę sobie, że tak już jest i muszę się do tego po prostu jak najlepiej dostosować.

Myślę, że przemęczenie pochodzi w wielkim stopniu od choroby, ale należy z nim walczyć zajmując czymś swój umysł. Na przykład poszukując nowych rzeczy do zrobienia, spotykając się z ludźmi spoza kręgu chorych, aby uniknąć rozmów o chorobach. W ten sposób osoby chore znajdują w sobie często dar, którego nawet nie podejrzewały. Gdyby mi kiedyś ktoś powiedział, że będę przewodnikiem i będę przemawiać do wielkiej grupy osób... a tymczasem doszłam do tego. W każdym razie, nie mam nic do stracenia w porównaniu do większości ludzi, znam prawdziwe wartości w życiu i umiem się cieszyć każdą chwilą.

A więc i Wy poszukajcie dobrze, co macie na dnie swojego serca!!!

Mam nadzieję, że moje zwierzenia będą przydatne i pomogą Wam zachować odwagę. Pozdrawiam serdecznie,

Martine Blignant



## PROPOZYCJE AFSED, UŁATWIAJĄCE ŻYCIE PACJENTOM DOTKNIĘTYM WADAMI TKANKI ŁĄCZNEJ - dłoń

### Uchwyty na długopis



Są to rękawki nakładane na długopisy, ołówki, pędzle. Pomagają w pisaniu redukując napięcie mięśni palców.

### Orteza na kciuk



#### Plusy:

Przynosi wymierne korzyści, ponieważ zostawia kciuk wolny, co pozwala na zginanie go w dobrym kierunku i pisanie, ale stwarza mu łożysko oporowe na poziomie paznokcia, co zapobiega nadmiernemu wyginaniu kciuka w inną stronę. Utrzymuje kciuk w pożądanej osi i poprawia propriocepcję (poczucie jego aktualnego położenia).

#### Minusy:

Latem powoduje pocenie, a w przypadku upałów, kiedy palce puchną, trudno jest ją zdjąć. Nie pozostawiajcie jej na słońcu, bo łatwo się odkształci!!! Można również zakupić ortezę zrobioną z jednego kawałka, bez szwu bocznego, co zapobiega rozdarciu się jej, kiedy przyłożymy zbyt wielką siłę (na przykład do pistoletu na stacji benzynowej).





## **UBRANIA PODTRZYMUJĄCO - KOMPRESYJNE, A WADY TKANKI ŁĄCZNEJ**

Autorzy: Audrey PERIEUX IRIBARNE, Ergoterapeuta D.E., Centre  
des Massues, Lyon

W ramach podjętych zobowiązań rehabilitacyjnych wobec pacjentów dotkniętych Zespołem Ehlersa - Danlosa, a w szczególności typem trzecim (hipermobilnym), otwiera się nowa możliwość proponowania im ubrań podtrzymująco - kompresyjnych, takich, jakie szyje się dla osób po rozległych poparzeniach (Cicatrex ©). Zastosowanie takiej odzieży wymaga uprzedniej, precyzyjnej oceny ekipy medycznej i paramedycznej (a więc lekarza, kinezyterapeuty i ergoterapeuty), ponieważ nie każdy pacjent z wadą tkanki łącznej jej potrzebuje. Ubrania podtrzymująco-kompresyjne pozwalają na ruchy członkami ciała, podczas gdy inne aparaty zupełnie unieruchamiają stawy. Zwięzła, rozciągliwa tkanka ubrania nie zapobiegnie więc możliwym podwichnięciom, ale może je ograniczyć. Oto role tych "urządzeń":

**- poprawa propriocepcji:**

ubranie pomaga w lepszym poznawaniu pozycji swoich stawów w przestrzeni

**- lepsze przyleganie stawów:**

powierzchnie stawowe są podtrzymywane, aby pozostawać w kontakcie (np.: używanie naramienników pozwala łopatkę lepiej ślizgać się po klatce piersiowej)

**- globulizacja mięśniowa**

efekt kompresyjny odzieży przykleja mięsień do ściany kości, co czyni skuteczniejszym i stabilizację i ruchomość stawu.

Ubrania te szyje się na miarę i obowiązkowo powinny być dostosowane tak, by maksymalnie złagodzić wszelkie niesprawności (zastosowanie rzepów, szyn...). Stanowią one część szerszej gamy urządzeń proponowanych pacjentom (a więc urządzeń sztywniejszych, albo termoplastycznych np.: łubki). Ubiera się je na dzień, w przypadku bólu stawu lub w przypadku czynności pobudzających dany staw (na przykład: noszenie rękawiczek może być interesujące podczas prac ręcznych). Nie powinny one być zakładane na noc (poza indywidualnymi wskazaniami, oczywiście).



zdjęcia pobrane z witryny spółki Thuasne Polska

## 4.1 EKSPERTYZA UBRAŃ PODTRZYMUJĄCO – KOMPRESYJNYCH, SZYTYCH NA MIARĘ

### THUASNE, a pacjenci z wadami tkanki łącznej

Ubrania kompresyjne szyte są specjalnie w odpowiedzi na zapotrzebowanie ze szczegółowego wykazu przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych. Odpowiadają one regulaminowi postępowania z osobami o rozległych poparzeniach, szczególnie wymagającemu w zakresie respektowania norm nacisku, tolerancji skórnej, łatwości utrzymania i wytrzymałości na zużycie. Firma **THUASNE** została wprowadzona w temat opieki nad pacjentami z wadą tkanki łącznej w roku 2003, przez medycynę rehabilitacji funkcjonalnej. Po zapoznaniu się z tematem eksperci firmy ustalili, co kompresja medyczna mogłaby dać pacjentom cierpiącym na tę słabo znaną patologię. Najważniejsze było polepszenie wrażliwości proprioceptywnej pacjenta, pozwolenie mu na kontrolowanie swych stawów i niedopuszczenie do powstania bólów i urazów. Innym celem (znanym z zastosowania kompresji medycznej u poparzonych, w medycynie naczyniowej i w traumatologii stawowej) jest efekt przeciwzapalny wywołany poprzez ucisk na tkanki. Naszym celem było wywołanie podobnych efektów terapeutycznych u pacjentów

z zespołem wady tkanki łącznej. Aby zapewnić komfort i bezpieczeństwo użytkownika użyliśmy całej wiedzy naszych ekspertów. Pierwszym problemem, z jakim się spotkaliśmy było wybranie takiej tkaniny z naszego asortymentu, która najlepiej odpowiadałaby wymogom stawianym przez tę chorobę i pozwalałaby szyć ubrania o najlepszym z możliwych skuteczności i komforcie noszenia. Zdając sobie sprawę z delikatności skóry u pacjentów z EDS-em, zdecydowaliśmy się na materiał zawierający najwięcej wiskozy, który jest najbliższy bawełnie i najlepiej tolerowany przez skórę.

**Największy z napotkanych kłopotów dotyczył zakładania.** Odzież ta, aby mogła uciśkać, musi być uszyta w rozmiarze mniejszym niż wynika z pobranej z miary. To nie ułatwia włożenia jej. Sprężystość splotu jest decydującym parametrem w tej materii, wybraliśmy więc tkaninę, która ma największą rozciągliwość w gamie materiałów **THUASNE**.

Dość duży nacisk, od 20 do 24 mmHg, wywierany przez te ubrania komplikował wdrożenie ich. Konieczne było podjęcie wraz z korpusem medycznym wspólnej decyzji o zmniejszeniu tego nacisku. Było to realizowane stopniowo, by znaleźć równowagę pomiędzy skutecznym naciskiem i łatwym zakładaniem. W dzisiejszych czasach szyje się ubrania o lekkiej kompresji, chociaż doświadczalnie stwierdzono, że niektórzy pacjenci, po pierwszym ubraniu noszonym bez problemów, prosili o ubrania o większym ucisku. Oczywiście, nie działo się to bez przepisu lekarza. W licznych przypadkach proszono nas o wzmocnienie jakiegoś konkretnego stawu sztywniejszym urządzeniem, a mianowicie, o dodatkowe wszycie fiszbin na poziomie nadgarstka. I tutaj, **THUASNE** przystosowuje się ściśle do zaleceń lekarskich i do swoich możliwości. Właśnie zakończyły się badania kliniczne, prowadzone w wielu ośrodkach rehabilitacji funkcjonalnej. W następnych miesiącach powinna się ukazać w prasie medycznej publikacja, która w chwili obecnej jest w trakcie redakcji. Z tej okazji, **THUASNE** liczy na możliwość przywołania uwagi władz publicznych do konieczności objęcia dopłatami tych środków pomocniczych do stosowania w patologii tkanki łącznej.

### **Zwrot odzieży szytej na miarę:**

W każdym przypadku, równie złożona aparatura jest prawdziwym aktem medycznym. Powinna ona odpowiadać precyzyjnemu zaleceniu lekarskiemu i powinna być wykonana przez odpowiedzialnego profesjonalistę, farmakologa ortopedę lub ortopedę-ortotyka (specjalności te nie występują w Polsce). Profesjoniści ci są kształceni, żeby brać miary, dostosowywać typ ubrania w każdym przypadku i doradzać pacjentom w zakresie życia z takim ubraniem i jego utrzymaniem. Niektórzy pacjenci mogli korzy-

stać z objęcia dopłatą po badaniu lekarza orzecznika CPAM (Pierwotna Kasa Ubezpieczeń Zdrowotnych). Zarejestrowane wyniki są bardzo zachęcające. Mimo kilku przykrości połączonych z naszymi trudnościami by dostosowywać odzież (początkowo stworzoną dla innych patologii) dla pacjentów z wadą tkanki łącznej, większość naszych pacjentów zgromadzona podczas fazy eksperymentalnej zauważyła różne stopnie poprawy przez noszenie odzieży podtrzymująco-kompresyjnej. Tytułem uzupełnienia, trzeba powiedzieć, że doświadczenie, o którym mówiliśmy wyżej, pozwoliło nam popracować nad oceną oddanej usługi medycznej, ale również nad modyfikacją naszych własnych urządzeń przemysłowych. To nie zawsze było łatwe, ale myśleliśmy, że rozwiązaliśmy istotę napotkanych problemów. Trudności te tłumaczą odstępstwa pomiędzy miarą niektórych pacjentów, a proponowanymi im ubraniami. Dzisiaj, problemy z numeracją odzieży są rozwiązane, choć utrzymują się rzadkie przypadki nietolerancji, na dziś nie zawsze wytłumaczalne. Wolą naszą jest znalezienie najlepszego rozwiązania dla każdego pacjenta. Na tym poziomie, szycie ubrań na miarę jest znaczącym atutem.

**Komitet redakcyjny AFSED zapragnął poznać różne zdania na temat wskazań, korzyści i ograniczeń wynikających ze stosowania miękkich środków ortopedycznych. Nie wszyscy odpowiedzieli, ale wyeksponowane tutaj różne punkty widzenia pozwolą każdemu zrozumieć, zyski, jakie niosą ubrania podtrzymująco-kompresyjne.**

## 4.2 Oto opinie użytkowników:

### Opinia 1.

#### **SKORZYSTAŁAM ZE SWOICH PIERWSZYCH UBRAŃ PODTRZYMUJĄCO-KOMPRESYJNYCH**

Witam wszystkich. Mam na imię Noëlla, mam 32 lata i jestem dotknięta Zespołem EDS typu trzeciego, bardzo poważnym. Mam wiotkość ważnych stawów, która powoduje nocne zwichnięcia i prawie codzienne przemieszczenia kręgow. Mam podwichnięcia wszystkich stawów, zarówno małych jak i dużych. Aby chronić swoje stawy przed dyslokacją, muszę używać sztywnych ortez (gorset grzbietowo-lędźwiowy, orteza na nocny wypoczynek i ortezy z materiału termoplastycznego do prac ręcznych, kołnierz ortopedyczny w chwilach dużej niestabilności szyjnej, ortez miękkich jak nakolanniki, majtki podtrzymująco-kompresyjne, nałokietniki uciskowe i rękawiczki ze wzmocnieniem dłoni od THUASNE i ochraniacze na kostki, z materiału przeznaczonego dla poparzonych „Cicatrex”). Używam



pomocy technicznej i dotyczą mnie problemy ze snem, problemy ze znalezieniem odpowiedniej pościeli. Znam także zmęczenie spowodowane złą jakością snu i przez mój zespół chorobowy sam w sobie. Skorzystałam z mojej pierwszej odzieży uciskowej w grudniu 2004 za pośrednictwem profesor Hamoneta ze szpitala HenriMondor i spółki handlowej [THUASNE](#), to w ramach programu badań nad korzyściami z odzieży podtrzymująco-kompresyjnej dla pacjentów dotkniętych zespołem wiotkości stawów. Byłam bardzo zadowolona mogąc odkryć skuteczność tych ubrań w podtrzymywaniu stawów. Od początku ich noszenia mogłam dostrzec ich dobrodziejstwo. Prawie nie miałam już podwichnięć bioder i mogłam chodzić bez bólu, nie kulejąc. Ponieważ moja niestabilność bioder nasiliła się jakiś miesiąc później, zatelefonowałam do [THUASNE](#), aby zadać im pytanie, co można z tym zrobić. Zaproponowano mi majtki z takim samym stopniem nacisku jak dla poparzonych, to znaczy z naciskiem bardzo silnym. Poinformowano mnie, że mogę nie wytrzymać tak dużego nacisku pod względem delikatności skóry. Miałam szczęście! Moja skóra dobrze zniosła taki nacisk, chociaż jest połowę cieńsza od normalnej. Odzież ta jest mi bardzo przydatna, ponieważ z powodu niestabilności, która powiększyła się, miałam liczne dyslokacje bioder, które wymagały użycia ręcznego wózka inwalidzkiego. Moje ramiona, łokcie, ręce przemieszczały się podczas ruchu napędowego, pomimo zaopatrzenia kół w odpowiednie uchwyty i musiałam korzystać pomocy osób trzecich, aby popychały mój wózek!!! W takiej sytuacji człowiek się czuje jeszcze bardziej niepełnosprawny, jest się na wózku i nie można się zapewnić sobie napędu – to delikatna sytuacja! Teraz, dzięki tym podtrzymująco-kompresyjnym majtkom, konieczność korzystania z wózka jest bardzo ograniczona. Zabieram go ze sobą, gdy przemieszczam się do miejsca, gdzie trzeba dużo chodzić. Moja przyjaciółka popycha wózek, gdy ja jestem na to zbyt mocno zmęczona. Teraz mogę wychodzić tam, gdzie nie mogłam, zanim nie otrzymałam majtek uciskowych. To one pozwalają mi na rezygnowanie z wózka inwalidzkiego! Rękawiczki kompresyjne wzmocnione wszytymi metalowymi, lub plastikowymi szynami według potrzebnego nacisku, podtrzymują moje bardzo wiotkie nadgarstki. Zdarza mi się nie móc ruszyć rękoma. W takich chwilach, rękawiczki są mi bardzo przydatne. Podtrzymują one nadgarstki nie przeszkadzając w ruchach, co pozwala mi nie tracić masy mięśniowej, a także wykorzystywać swoje ręce do maksimum. Używam tych rękawiczek, kiedy pragnę wykonywać prace artystyczne takie jak akwarele lub inne. Bez tych rękawiczek, uprawianie działalności artystycznej, która mnie pasjonuje, byłoby niemożliwe. Używam ich także podczas pisania.

Od zimy roku 2005, kiedy to stan mojego zdrowia uległ pogorszeniu, nie mogę już pojechać do Paryża. Podróże męczą mnie niezmiernie, i potrzebuję dwóch do trzech miesięcy, aby odzyskać siły. Z tego faktu wynika, że nie mogę już korzystać z nowych pomiarów po-

trzebnych do uszycia nowej odzieży. Tymczasem spółka THUASNE była tak wspaniałomyślna, że przysyłała mi nowe ubrania szyte wg starej miary. Jednakże moje wymiary zmieniły się kilka miesięcy temu i nacisk nie jest już taki, jak wymagany. Mam problemy z odnowieniem miary i nie potrafię sobie wyobrazić przyszłości bez tych ubrań. To dlatego, z mojego punktu widzenia, bardzo ważne jest, aby istniało porozumienie pomiędzy partnerami, abyśmy mogli korzystać z dopłat z ubezpieczalni. W ten sposób, musielibyśmy jedynie udać się do apteki lub punktu zaopatrzenia ortopedycznego w pobliżu miejsca zamieszkania, aby pobrano miary, a następnie odebrać ubrania, które są nam bardzo przydatne! Słyszałam, że niektórzy spośród Was otrzymali zgodę ubezpieczalni na takie ubrania za pośrednictwem promesy. Jeśli dotyczy to kogoś z Was, kto czyta te słowa, powiedzcie mi jak to się robi.

Noëlla L. Chouppes

\*\*\*

## Opinia 2.

### **ZMIEŚCIĆ SIĘ W MAŁYM KAWAŁKU TKANINY: KAMIZELKA**

Kiedy dostałam ją w ręce po raz pierwszy, powiedziałam sobie, że to niemożliwe żeby ktoś w to się zmieścił, nawet taka mała osóbką jak ja. Jednakże zakłada się ją bardzo łatwo, aż do momentu, gdy trzeba zapiąć zamek, który na poziomie naszych kobiecych atrybutów znacząco hamuje. Człowiek się zastanawia, czy to nie zatrzęszczy, ale na szczęście, całość jest bardziej solidna, niż można byłoby sądzić na pierwszy rzut oka! Kamizelka podtrzymuje moje ramiona, łopatki i żebra, wzdłuż rozsądnej osi. To, co się narzuca samo przez się, to ograniczenie swobody ruchów. Z pewnością, jest to pozytywne ograniczenie i podtrzymanie. Kamizelki nie można porównać do gorsetu unieruchamiającego, ponieważ można poruszać uszkodzonymi i bolesnymi częściami ciała, ale w pewnym ograniczeniu. Kamizelka towarzyszy ruchowi. Jest bardziej zapobiegająca niż lecznicza, nawet, jeśli pomaga wyleczyć naderwanie mięśnia lub więzadła. Może ona wydać się zniewalająca i w istocie, trochę taka właśnie jest. Tym niemniej, kiedy się ją nosi rozsądnie, zwłaszcza wychodząc z domu lub, kiedy ból jest dominujący, można zaoszczędzić trochę nadmiernej mobilności i zmniejszyć między innymi: powtarzające się podwichnięcia ramienia, naderwanie mięśni lub zwichnięcia międzybrowe. Uczestniczenie w wieczornych spotkaniach stowarzyszeń, do których należę, stało się dla mnie łatwiejsze, bo mniej bolesne. W samochodzie także jest mała poprawa: więcej wytrzymałości, więc mniej cierpienia i pewna oszczędność na zmęczeniu. Długo zwlekałam zanim zdecydowałam się, na wizytę w Ośrodku M..., ponieważ droga jest zawsze bolesną próbą i co więcej, spędzenie całego dnia poza domem jest wyczerpujące. Zapłaci-

łam swój rachunek następnego dnia, ale nie był to koszt wysoki w porównaniu do korzyści, jakie przyniosła mi kamizelka w codziennym użytkowaniu. Postawmy sprawę jasno: kamizelka nie przekształca w Rambo, ku mojemu wielkiemu rozżaleniu, ale ja się aż tyle nie spodziewałam. Może natomiast pomóc niektórym spośród nas w naszej codziennej walce żeby trzymać się prosto. Życzę wszystkim odwagi.

Marie-Pierre, Montpellier

\*\*\*

### Opinia 3

#### O ZNACZENIU BARDZO PRECYZYJNYCH POMIARÓW

Pojechaliśmy na miejsce, aby pobrać miarę i kilka tygodni później, jakież było nasze rozczarowanie przy odbiorze paczki. Tak bardzo oczekiwane rękawiczki nie odpowiadały rozmiarowi. Nakolanniki były dwa razy za duże. Kiedy Elina chodziła, zsuwały się one do kostek. Co więcej, szwy były zbyt grube i twarde, co raniło wrażliwą skórę naszej córki. Na cztery zamówione elementy, tylko majtki i ochraniacze na kostki były dobrze wykonane. Przyniosły one naszej Elinie prawdziwy komfort życia, tak na poziomie zmysłu orientacji ułożenia części własnego ciała jak i stabilności. Równowaga i podtrzymanie stawów wyraźnie się poprawiły. Opuściliśmy ręce, przyznaję, bo nie wysłaliśmy reklamacji, ale powtórna podróż do Saint-Etienne, finansowo była poza naszym zasięgiem. Rękawiczki i nakolanniki są nieużyteczne, ochraniacze na kostki są odpowiednie teraz. Co robić? Dziękuję, Laurence z Tours.

Laurence A., Tours

Odpowiedź NDLR: wyjazd do Saint-Etienne by pobrać miarę, nie jest ani konieczny ani pożądanym.

**Tyle wieści z Francji.**

\*\*\*

### 4.3 DOSTĘPNOŚĆ UBRAŃ UCISKOWYCH W POLSCE

W Polsce, spółka **THUASNE** mieści się w Łazach koło Warszawy. Dane kontaktowe:

Łazy na Alei Krakowskiej 202,

05-552 Wólka Kosowska

telefon 0048 (0)22 757 77 36 lub telefon 0048 (0)22 797 30 48

FAX 0048 (0)22 757 77 36

e-mail [biuro@thuasne.pl](mailto:biuro@thuasne.pl) witryna internetowa: WWW <http://www.thuasne.pl>





W punkcie zaopatrzenia ortopedycznego w moim mieście, zapytałam o odzież uciskową. Okazało się, że mają tylko pończochy i rajstopy, przeznaczone dla ludzi z żyłakami. Niestety, kupuje się je za pełną odpłatnością. Wskazanie lekarskie i tak jest konieczne, aby personel mógł wiedzieć, jaki stopień ucisku jest potrzebny. Personel sklepów w moim mieście nie wie nic ani o kompresjoterapii, ani o istnieniu producentów ubrań kompresyjnych.

Ze strony internetowej Thuasne Polska dowiedziałam się, że firma współpracuje z wybranymi sklepami. Najbliżej mnie znajdują się słupskie sklepy sieci „Pod Słowikiem”. W jednym z nich przemiła i kompetentna osoba udzieliła mi informacji, że jeszcze nikt nie pytał o taką odzież, wobec czego ona sama najpierw musi zasięgnąć informacji. Na jutro oddzwoniła z informacjami, że kamizelka kompresyjna o pierwszym stopniu ucisku kosztuje 290 zł, spodenki krótkie (do kolan) 400 zł, a długie (do kostek) 500 zł. Odpłatność jest pełna, a recepta lekarska niezbędna, by spółka mogła wiedzieć, jaki stopień kompresji jest potrzebny, (z jakiego materiału uszyć potrzebną odzież).

W sklepach zaopatrzenia ortopedycznego jest też dobry wybór pończoch, rajstop i podkolanówek kompresyjnych o różnych stopniach kompresji i różnych producentów: Basis, Aries, Pani Teresa, Varisan, Veera, służących do tej pory ludziom z żyłakami oraz wszelkich stabilizatorów, za które i tak pacjent musi zapłacić sobie sam 100% ceny danego produktu.

Jest inna możliwość, otóż możecie zwrócić się do: Doktora Sawlewicza Sp zo.o. zajmującego się produkcją odzieży kompresyjnej, którego firma ma siedzibę w Gdańsku na ul. Polanki 28. Patrz: ilustracja na następnej stronie.

Opisuję to, by unaocznić, że chociaż na świecie już szlaki zostały przetarte i istnieją sposoby pomagania chorym z wiotkością stawów, to w naszym kraju trzeba dopiero je pokazać, nauczyć tego wszystkich specjalistów.

**Z tego powodu zwracam się do grona ludzi dotkniętych wiotkością stawów, by dobrowolnie zechcieli znaleźć lekarza, który wypisze im zlecenie na potrzebną im część odzieży, następnie zakupili ją sobie i potem podzielili się swoimi opiniami.**

\*\*\*



## PROPOZYCJE AFSED, UŁATWIAJĄCE ŻYCIE PACJENTOM DOTKNIĘTYM WADAMI TKANKI ŁĄCZNEJ – zamki błyskawiczne

Jeśli macie problemy ze swoimi rękami, skorzystajcie z drobnych pomocy technicznych stworzonych w celu ułatwienia chwytu przy zamkach błyskawicznych.



### Pętelka

Pętelka jest wykonana ze sznurka, który przewleka się przez uszko suwaka, wiąże i przewleka oba końce przez mały, plastikowy zacisk, po czym się go zamyka.

Z trzech rodzajów, ten jest najbardziej skomplikowany, ale bardzo wysoko przeze mnie oceniony, ponieważ używałam go całą zimę w swoich botkach. Uwaga: nie popełnijcie błędu, przez który ja straciłam swoją pętelkę: sznureczek koniecznie trzeba zawiązać!



### Skuwka

Mogą być plastikowe lub z metalu.

Możecie też stworzyć swoją własną, na przykład z pierścienia do kluczy, albo ze sznurka lub spinacza oplecionego sznurkiem lub wełną.

Magali Hubert



### \*\*\* Lecznictwo na świecie\*\*\* W RAZIE WYPADKU

**czyli: jak poinformować ratownika medycznego o tym, że jesteś chory na wadę tkanki łącznej - masz wiele możliwości:**

- Pierwsza z nich to noszenie ze sobą karty chorego na Zespół Marfana lub EDS typu żylny, wydanej przez Stowarzyszenie Marfan Polska, lub kartę informacyjną z Centrum Genetyki dla innych typów. Aby mieć pewność, że karta ta będzie widziana przez lekarza ratownika, wystarczy trzymać ją razem z dowodem osobistym, lub książeczką zdrowia, każdorazowo wymaganymi przez służby medyczne w nagłym przypadku. Możecie także napisać sobie streszczenie swojej historii choroby. Jeśli potrzebujecie pomocy w zredagowaniu go, możecie się z nami skontaktować.

- Druga możliwość to noszenie ze sobą klucza USB Biostick, w którym zawarte są wszystkie dane o twoim zdrowiu, chronione lub nie hasłem dostępu. Dane czytelne bez hasła, to dane potrzebne w sytuacji ratowania życia: adresy osób bliskich, które należy zawiadomić, dane twojego lekarza, historia twojej choroby, leczenie w toku i występujące alergie... Aby wprowadzić swoje dane do Biosticka wystarczy włożyć go do komputera, uruchomić program i wpisać swoje hasło. Wypełniając rubryki historii choroby, tworzysz swoje Akta Medyczne Pacjenta czytelne w siedmiu językach.

Współpraca Biostick i Stowarzyszenia Chorób Rzadkich pozwoliła na dostosowanie programu komputerowego, żeby dołączyć specyficzne informacje o osobach dotkniętych rzadkimi chorobami: wielojęzyczny opis ich choroby, wskazanie ośrodków, do których można się odwołać, polecenia dla służb ratowniczych.

- Trzecie rozwiązanie, to wożenie ze sobą w samochodzie książeczki zdrowia. We wszystkich przypadkach zaleca się umieszczenie swojego zdjęcia przy informacjach medycznych, które cię dotyczą, podanie aktualnie zażywanych leków, podanie występujących poprzednio incydentów alergicznych lub kardiologicznych i najważniejszych przeciwwskazań, które narzuca twój obecny stan zdrowia. Grupa krwi jest niezbędna. Zalecamy noszenie przy sobie karty dawcy organów, jeśli na to się zgadzasz, aby znana służbom ratowniczym. Ewentualnie imię i nazwisko swojej zaufanej osoby, jeśli taką określisz.



## **ICE (In Case of Emergency)**

Pomysł lansowany przez brytyjskiego ratownika, by każdy posiadacz telefonu komórkowego wpisał numer telefonu do bliskiej osoby, (która zna twoją historię zdrowia, grupę krwi i inne dane potrzebne lekarzom-ratownikom), celem jej powiadomienia w nagłym przypadku.

We Francji, do ściągnięcia na komórkę jest logo, które po włączeniu aparatu pokaże, że należysz do konwencji ICE i tym sposobem, osoba biorąca w rękę twój telefon, będzie wiedziała natychmiast, że kontakty do zawiadomienia znajdują się na początku twojego spisu kontaktów pod nazwami 1-ICE, 2-ICE 3-ICE... Tak radzą Francuzi.

Polacy sugerują zakup plakietki i proponują troszkę inny układ, mianowicie: ICE 1, ICE 2 i ICE 3. Wtedy, adresy ICE gubią się pomiędzy innymi, choć są wszystkie trzy blisko siebie. Sprawdziłam, w SAMSUNGU i NOKII dają się zapisać i współistnieją obie formy.

Oryginalny pomysł brytyjskiego ratownika mówi o dodaniu do numeru ICE, informacji dotyczących twojego własnego zdrowia, (co najmniej grupa krwi i rozpoznanie EDS typ... lub Marfan Syndrome (innego, twojego własnego zespołu), oraz zażywane na stałe leki).

**Przypominamy: europejski numer ratunkowy: 112**

**Numer na pogotowie ratunkowe : 999**

**Numer do straży: 998**

\*\*\*



FRANCJA – tych warunków jest tyle, że zajmuje to dwie pełne strony A4 w biuletynie; przewidziano tam wszystko, co mogłoby przyjść do głowy obywatelom - nawet poruszanie się za pomocą lokomobilu... Jest to naprawdę zajmująca lektura, ale co nam po tym... Polskie źródła są wyjątkowo skromne, bo też i rozwiązania systemowe są zupełnie inne. U nas nie ma „komisji prawa jazdy”, nie ma też gabinetów lekarskich

wyznaczanych przez komendanta wojewódzkiego Policji, a więc jest inaczej. Przetłumaczyłam odrobinę, tytułem ciekawości:

1) Zdobywanie prawa jazdy jest regulowane stosownymi przepisami. Jeśli masz problemy fizyczne, zmysłowe lub psychiczne zdolne zakłócić prowadzenie samochodu, albo, gdy jesteś rozpoznany jako osoba niepełnosprawna przez komisję COTOREP musisz mieć medyczne zaświadczenie o zdatności. To zaświadczenie jest obowiązkowe. W przeciwnym wypadku, firma ubezpieczeniowa może uchylić się od swojej odpowiedzialności w razie wypadku drogowego. Wizyta lekarska dotycząca zezwolenia na prowadzenie pojazdów samobieżnych może być zrealizowana w zależności od departamentu:

- w gabinecie lekarskim wskazanym przez prefekta
- przed komisją lekarską prawa jazdy

Postępowanie zależy od tego czy:

- nie posiadasz jeszcze prawa jazdy
- już je posiadasz

2) Wyposażenie samochodu jest ściśle związane z istotą twojej niepełnosprawności fizycznej. Wiele osób mających już za sobą wypadek drogowy lub ponoszących konsekwencje wypadku lub choroby nie wie, że konieczne jest zasygnalizowanie swojego niedomagania przy zawieraniu umowy ubezpieczenia i powtarzanie całego lub części egzaminu na prawo jazdy. W rezultacie, kiedy kierowca nie posiada prawa jazdy zgodnego z prawodawstwem wdraża się odpowiedzialność karną kierowcy. Zresztą, na planie cywilnym będzie uznany za winnego. Jednakże, pomimo tego błędu, ubezpieczyciel nie będzie mógł uwolnić się od swego obowiązku pokrycia szkód, na jakie się zgodziły się strony podpisując umowę.

3) Co więcej, oprócz egzaminu teoretycznego i praktycznego, osoba zdająca musi przejść badanie przez okręgową komisję lekarską. Jeśli, z powodu rozwijającej się choroby, dodatkowe wyposażenie samochodu okaże się niezbędne, ona nie musi ponownie zdawać, ale powinna poddać się praktycznej próbie pozwalającej ocenić adekwatność pomiędzy patologią, a ewentualnymi urządzeniami dodatkowymi. Automatyczne sprzęgło albo automatyczna skrzynia biegów, jeśli stanowią jedyne dostosowanie, nie są uznawane jak wyposażenie dodatkowe i upoważniają wydanie prawa jazdy B ze wzmianką ograniczającą. Potrzebna jest więc tylko jedna wizyta lekarska. Za to, jeśli dostosowanie dotyczy systemu hamowania, próba praktyczna będzie musiała być powtórzona. Urządzenie stanowiska prowadzenia jest refundowane przez świadczeniodawcę tylko wtedy, jeśli to urządzenie jest wyszczególnione na prawku. {...}

## Wyrwyki z polskiego prawa przyznawania prawa jazdy

### Orzeczenie lekarskie

Aby otrzymać orzeczenie lekarskie o braku przeciwwskazań do posiadania prawa jazdy, należy udać się do lekarza, uprawnionego do przeprowadzania badań dla kandydatów na kierowców. Lekarze tacy są dostępni w praktycznie każdej państwowej czy prywatnej przychodni. Jeśli lekarz stwierdzi problemy zdrowotne, dyskwalifikujące potencjalnego kierowcę (np. aktywną formę uzależnienia od alkoholu) - badany nie dostanie orzeczenia i nie będzie mógł się ubiegać o prawo jazdy. Czasami lekarz stwierdza problemy, takie jak np. krótkowzroczność czy zaburzenia widzenia w nocy - wtedy kandydat otrzymuje zaświadczenie z odpowiednimi obostrzeniami, np. wymogiem jazdy w okularach albo tylko przy świetle dziennym.

### Ograniczone prawo jazdy

Prawo jazdy może zostać ograniczone na dwa sposoby. Pierwsze ograniczenie dotyczy stanu zdrowia osoby, która dane prawo jazdy posiada. Drugie dotyczy możliwości kierowania określonym rodzajem pojazdu. Pierwsze ograniczenie nakłada lekarz, wydający zaświadczenie o braku przeciwwskazań do kierowania pojazdami - może on w zaświadczeniu określić, że wydane kierowcy prawo jazdy ważne jest tylko w przypadku, kiedy kieruje on np. z aparatem słuchowym (osoba słabo słysząca), w okularach lub so-

czewkach kontaktowych (krótkowidz/dalekowidz) lub ma pojazd przystosowany dla potrzeb inwalidy.

Drugie ograniczenie jest nakładane na wydawane kierowcy prawo jazdy przez ośrodek egzaminowania. Jeśli kursant brał udział w szkoleniu przy użyciu samochodu z automatyczną skrzynią biegów, to egzamin państwowy jest przeprowadzany także na tak wyposażonym pojeździe. Prawo jazdy wydane takiej osobie będzie ograniczone specjalnym kodem, i będzie uprawniało właściciela do kierowania wyłącznie "automatami".

Ogólne warunki egzaminu na prawo jazdy możesz znaleźć tu:

<http://www.v10.pl/prawo/Prawo.jazdy,3612.html>

Kursy nauki jazdy, dofinansowane przez państwowy fundusz rehabilitacji osób niepełnosprawnych: Sportowe Stowarzyszenie Inwalidów START, ul.Zacisze 2, PL. 60-831 Poznań, tel/fax: (0 61) 848 31 89 , 841 10 59, e-mail: [start@start.org.pl](mailto:start@start.org.pl), [www.start.org.pl](http://www.start.org.pl)  
niewielki koszt szkolenia - 480,- zł. od osoby

## 7.1 Adresy innych szkół jazdy dla niepełnosprawnych.

Ceny kursów jazdy w innych ośrodkach mieszczą się w przedziale 900-1300 zł (niektórzy organizatorzy proponują kurs z zakwaterowaniem i wyżywieniem).

- Bydgoszcz-Fordon, Szkoła Jazdy "MINOTAUR"ul. Piwnika Ponurego 10 tel. kom. (0600)891-840
- Gdynia, ELKA School, ul. Świętojańska 38/10,tel.: (058) 621-15-15 ,tel. kom.: (0506) 081-100
- Gdańsk, Centrum Szkolenia Kierowców Polskiego Związku Motorowego, ul. Abrahama 7 tel. (058) 556-07-07
- Konstancin-Jeziorna, Centrum Mobilności Osób Niepełnosprawnych, ul. Gąsiorowskiego 12/14. tel. (022) 756 32 40, (022) 756 32 60
- Koszalin Szkoła Jazdy Róża, ul. Baczewskiego 1b/7, tel. kom. 604 083 538 lub. 094 345 81 62
- Lublin - Szkoła jazdy KULKA, ul. Hutnicza 28, tel. 081 749 60 80
- Olsztyn - Olsztyńskie Centrum Kształcenia Jan Zdziarstek, tel. 0505059912
- Poznań, Sportowe Stowarzyszenie Inwalidów START, ul.Zacisze 2, tel: (0 61) 848 31 89
- Radom Ośrodek Szkolenia Kierowców i Instruktorów "As", ul. M.C.Skłodowskiej 18 i ul.Sucha 2, tel. (048) 385-86-03
- Rzeszów - Zespół Kształcenia i Doskonalenia, 017 862 80 93
- Szczecin - Nauka Jazdy - Adam Fedarnczak, tel. 091 455 38 07
- Warszawa - Ośrodek Nauki Jazdy dla Osób Niepełnosprawnych przy Centrum Kształcenia i Rehabilitacji Inwalidów, tel. 022 756 32 40
- Warszawa - OSK "Bartek", tel. 022 6141414
- Warszawa, PIK Ośrodek Szkolenia Kierowców,ul. Jastrzębowskiego 22, tel: 022 6441115
- Warszawa, SUPER-AUTO , ul. Sosabowskiiego 7, tel. (0-22) 613-58-33
- Wrocław - Polski Związek Motorowy, tel. 071 342 32 51

## 7.2 Polskie realia: wizyta u lekarza

Według polskiego Kodeksu drogowego kierować pojazdem może osoba, która osiągnęła wymagany prawem wiek i spełnia jeden z trzech warunków: ma umiejętności i dokument, który uprawnia ją do prowadzenia pojazdu, albo odbywa właśnie szkolenie nauki jazdy pod opieką instruktora, lub zdaje egzamin państwowy.

Aby jednak zyskać wspomniane "umiejętności i dokument", konieczne jest zaświadczenie od lekarza o tzw. braku przeciwwskazań zdrowotnych do prowadzenia auta. W tym wypadku każdy potencjalny kierowca traktowany jest naprawdę indywidualnie. Istnieją wprawdzie schorzenia o tzw. ostrym przebiegu, np. choroby psychiczne czy skrajna ślepotą, które dyskwalifikują kandydata, ale właściwie prowadzić auto może każdy. Opinia lekarza zależy bowiem nie tyle od rodzaju choroby, co od jej stadium, rodzaju dolegliwości towarzyszących, które mogą np. osłabiać koncentrację, wywoływać zaburzenia wzroku czy opóźniać dynamikę ruchów, oraz od ogólnej kondycji pacjenta. W przypadkach, kiedy istnieje podejrzenie, że choroba może się rozwijać, zaświadczenie wydawane jest na określony czas, po którym należy znowu wykonać badania oceniające stan zdrowia i znowu zdać się na decyzję lekarza.

Przy pewnych schorzeniach, np. padaczce czy cukrzycy, zaświadczenie zezwalające na kierowanie pojazdem dostanie osoba, która zamierza użytkować auto prywatnie, ale nie ktoś, kto jest bądź zamierza zostać zawodowym kierowcą. Na badania psychologiczne kierowani są profesjonalni kierowcy przewożący ludzi oraz towary stanowiące zagrożenie dla zdrowia i życia, a także osoby prywatne, o ile lekarz stwierdzi taką konieczność. Testy wykonywane są przez uprawnionych psychologów.

### **GDZIE SIĘ UCZYĆ?**

Zgodnie z polskim prawem, ofiara wypadku albo osoba, u której choroba ograniczyła sprawność fizyczną, musi ponownie przejść badania lekarskie kwalifikujące do dalszej jazdy. Jeśli okaże się, że będzie musiała poruszać się samochodem przystosowanym do prowadzenia przez osobę niepełnosprawną - konieczne jest ponowne szkolenie na takim właśnie aucie - tłumaczy Maciej Kulka, szef lubelskiej szkoły nauki jazdy KULKA. - Problem w tym, że w Polsce jest mało ośrodków, które przyjmują na kursy prawa jazdy osoby niepełnosprawne i profesjonalnie je szkolą. Aby szkoła mogła się specjalizować w kursach dla niepełnosprawnych, musi mieć - oprócz standardowego zezwolenia - także odpowiedni tabor, a jej kierownictwo świadomość, że nie każdy instruktor może pracować z niepełnosprawnymi. Wprawdzie ustawodawca założył, że nie każdy ośrodek będzie miał specjalne auta, i zezwolił, aby osoby niepełnosprawne szkoliły się i zdawały egzamin na własnych samochodach, zapomniał jednak o - moim zdaniem - koniecznym zapisie, aby w programie nauczania dla instruktorów znalazły się zajęcia z postępowania wobec osób niepełnosprawnych. To pozwoliłoby od razu wybrać odpowiednich, tzn. pełnych empatii, otwartych i opanowanych szkoleniowców. W swojej szkole poprosiłem instruktorów o poddanie się badaniom psychologicznym, aby spraw-

dzić, którzy z nich dysponują naturalnymi predyspozycjami do pracy z osobami niepełnosprawnymi - dodaje pan Maciej Kulka.

Aby zapisać się na kurs, potrzebny jest numer PESEL, dowód osobisty, a w przypadku osób niepełnoletnich - pozwolenie rodziców z ich podpisami i numerami PESEL oraz obecność jednego z nich przy zapisie.

Kurs dla osób zdrowych i niepełnosprawnych, jako że są w równym stopniu użytkownikami dróg, przebiega tak samo i składa się z dwóch części - wykładów teoretycznych oraz zajęć praktycznych, czyli tzw. jazd. Każdy uczestnik kursu powinien zaliczyć 30 godzin lekcyjnych teorii oraz 30 godzin zegarowych jazdy z instruktorem.

Osoby niepełnosprawne muszą zwrócić szczególną uwagę na rodzaj samochodu, na którym jeżdżą w czasie nauki. Jeśli bowiem będzie to auto z automatyczną skrzynią biegów - po pomyślnym zdaniu egzaminu wystawione prawo jazdy upoważniać będzie do prowadzenia tylko "automatów" (tak, jak we Francji).

<http://www.integracja.org/ledge/x/13428>

[http://www.naukajazdy.pl/prawo\\_jazdy\\_dla\\_niepelnosprawnych.html](http://www.naukajazdy.pl/prawo_jazdy_dla_niepelnosprawnych.html)

\*\*\*

### 7.3 Wykaz zakładów przystosowujących samochody do prowadzenia przez osoby niepełnosprawne

Autor: Karina Jankowska

- Będzin, Montaż Oprzyrządowania do Samochodów Inwalidzkich Leszek Płyśa, Żeromskiego 30, tel.: (032) 267 67 25
- Bielsko-Biała, Specjalistyczny Zakład Przystosowania Samochodów dla Inwalidów "Autoinwalida" Krzysztof Szyndler, ul. Sarnia 17a, tel./fax: (033) 814-48-43,
- Gliwice Auto Elektro Service Janusz Płoński, ul. Andersa 66, tel.: (032) 237 94 40
- Gorzów Wielkopolski, Autoryzowana Stacja Obsługi Samochodów s.c. Daewoo Motor Polska, ul. Podmiejska, tel.: (095) 732 52 82
- Grodzisk Mazowiecki, Adaptacje samochodów dla osób niepełnosprawnych - Zakład Usługowo-Handlowy "Andrzej Jabłoński" ul. Harcerska 14/1 Krzysztof Jabłoński, tel: 604 233 771
- Kielcino, "AUTOPOL-SERWIS" specjalistyczny warsztat samochodów inwalidzkich inż. Krzysztof Zalewski, Ul. Leśna 6, tel.: (058) 550 36
- Kostrzyn Wlkp., Adaptacje samochodów dla osób niepełnosprawnych, Siekierki Małe 5, 62-025 tel.: 508 209 785 lub 795 375 493
- Kraków, Auto Detal Service Tadeusz Dobrowolski Service ul. Balicka 100, tel.: (012) 637 17 77
- Lublin, Stanmot Serwis Centrum Obsługowe Pojazdów Inwalidzkich Stanisław Dadaj ul. Kosmonautów 17, tel.: (081) 743 94 92
- Łódź, Firma SZTAJNERT Paweł Sztajnert, ul. Familijna 12, tel.: (042) 684 69 59
- Nowa Kuźnia k/Prószkowa, Z.P.H.U. OMEGA, Jacek Jędrzejewski Ul. Stawowa 42D, kom.: 603 102 392
- Poznań – Górczyn, Adaptacja Samochodów dla Inwalidów Henryk Centała, ul. Dmowskiego 113, tel.: (061) 866 28 62; (061) 862 48 17

- Rzeszów, Firma AUTO-RES Sp. z o.o., ul. Rejtana 65, w godz.8.00-18.00, Dariusz Stanek tel.: (017) 867 61 49 kom.: 603 869 504
- Wrocław, Auto Elektronik Konstanty Kucharczyk, ul. Kołodziejska 17, tel.: (071) 346 67 69
- Warszawa, Centrum Badawczo Rozwojowe Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych "Cebron", ul. Borowskiego 2, tel.: (022) 818 24 42
- Warszawa, Efektor Sp. z o.o.,ul. Bukowskiego 3/19, tel./faks: (022) 868 63 85

\*\*\*

## 7.4 Kurs pierwszej pomocy, czyli co zrobić, gdy jesteś przy wypadku drogowym?

10 przykazań znają na pamięć prawie wszyscy, a 11...??? Pamiętaj o zapewnieniu sobie bezpieczeństwa, po pierwsze sam nie możesz stworzyć stanu zagrożenia dla siebie!!!

1. Zaparkuj przed miejscem zdarzenia celem zabezpieczenia miejsca i kierując koła w stronę pobocza, włącz światła awaryjne.
2. Nocą załóż na siebie coś jasnego lub przyczep sobie jakiś materiał odbłaskowy i używaj latarki. Stosuj ogólne zasady bezpieczeństwa.
3. Wyślij świadków wypadku, aby ostrzegali nadjeżdżających kierowców oraz powiadomili policję, pogotowie ratunkowe.
4. Ustaw trójkąty ostrzegawcze lub światła w odpowiedniej odległości (wg kodeksu ruchu drogowego) od miejsca wypadku z obu stron.
5. Wyłącz zapłon we wszystkich uszkodzonych pojazdach i jeśli potrafisz, odłącz akumulator. Zamknij dopływ paliwa w pojazdach z silnikiem Diesla i w motocyklach.
6. Ustaw pojazdy w stabilnym położeniu. Jeśli samochód stoi normalnie, zacznij hamulec ręczny, włącz bieg lub zablokuj koła, spróbuj zabezpieczyć pojazd przed przewróceniem się.
7. Rozejrzyj się, czy istnieją fizyczne zagrożenia. Czy ktoś pali papierosa? Czy w najbliższym otoczeniu są pojazdy z oznakowaniem wskazującym na niebezpieczny ładunek? Czy została zerwana napowietrzna linia energetyczna? Czy w pobliżu jest rozlane paliwo?
8. W wyniku zderzenia dochodzi do różnych obrażeń u kierowcy i pasażerów. Szybko oceń stan poszkodowanych. Pomoc medyczną wzywaj dopiero, gdy jesteś w stanie podać podstawowe informacje na temat poszkodowanych. Z samochodu wyciągaj ich tylko w niżej wymienionych sytuacjach:

- a. kiedy istnieje niebezpieczeństwo zapalenia się pojazdu,
  - b. kiedy istnieje niebezpieczeństwo najechania na uszkodzony pojazd przez inny pojazd,
  - c. kiedy potrzebna jest reanimacja poszkodowanego.
9. Zajmij się w pierwszej kolejności tymi, których życie jest zagrożone. Przeszukaj teren, żeby nie pozostawić ofiar rzuconych gdzieś dalej od miejsca wypadku lub, które same oddaliły się (szok powypadkowy).
  10. Bezzwłocznie, jeśli jest potrzeba, przystąpić do reanimacji i opatrzyć obrażenia zagrażające życiu lub wyglądające niebezpiecznie. Jeśli to możliwe, zajmij się poszkodowanymi nie zmieniając ich pozycji (wyjątek - reanimacja).
  11. Wstępnie zawsze zakładaj, że nastąpiło uszkodzenie kręgów szyjnych. Podtrzymuj rękami głowę i szyję ofiary, tak aby mogła ona swobodnie oddychać. W miarę możliwości obserwuj stale wszystkich poszkodowanych aż do nadejścia specjalistycznej pomocy

\*\*\*

## 7.5 Zwierzenia francuskich chorych, prowadzących pojazdy

### Wyznanie 1.

Bardzo dużo jeżdżę. Kiedyś to lubiłam. Potem stało się to nieprzyjemne. Później uciążliwe, a jeszcze później, szczerze, nie do zniesienia.. Mieszkam na głuchej wsi, tam gdzie nie trzeba włączać sprzęgła na każdym skrzyżowaniu ze światłami, kręcić głową w poszukiwaniu placu parkingowego, wić się, by znaleźć trochę miejsca, uchodzić sobie nogi, bo zaparkowałam daleko.

Aby mieć prawo używać ortez podczas jazdy i nie mieć problemów w ubezpieczeniu w razie wypadku, udałam się do lekarza wskazanego przez prefekturę w Cherburgu.

Wezwana pomiędzy starcami i skruszonymi alkoholikami, cierpliwie czekałam. Wstępne badanie wzroku, przed wizytą u lekarza. On nie miał nigdy takiego przypadku w ciągu 40 lat! Nie wie, co napisać ani na kartce, ani na prawie jazdy. Zaledwie łypnął na mnie okiem, a ja mu pokazuję ortezy, które wzięłam ze sobą na to badanie. Woła sekretarkę. Ona także zupełnie zmieszana. W końcu to ona decyduje, że wpisać trzeba „ortezy/protezy” na moim prawku, nie wiem czy to było potrzebne... Jeszcze jeden lekarz więcej, który nie słyszał o EDS-ie!

Od prawie trzech lat mój lekarz przy każdej wizycie, (co najmniej miesięcznej) mi powtarza: trzeba kontynuować leczenie, nadzorować niedociśnienie, ciężar ciała, i znosić mezoterapię, bezustannie mi powtarza, że potrzebny mi samochód z automatyczną skrzynią biegów. To jest (prawie) jedyna jego odpowiedź na moje problemy z bólem ramion i nadgarstków, ze zwichnięciami paliczków, z „łokciem tenisisty”. Tymczasem, nasz samochód był jeszcze zupełnie dobry, a finanse nie tak bardzo.

Później, tego lata, ponieważ „okazja czyni złodzieja” zmieniłam samochód.

Kupiłam samochód wysoki, jak sugerował mi mój lekarz, aby nie „łamać” sobie pleców przy wsiadaniu i wysiadaniu. Z automatyczną skrzynią biegów, która sama je zmienia, bez potrzeby manipulowania dźwignią. Z regulatorem prędkości TEMPOMAT, który uwalnia stopę od czuwania na gazie. Mówię swojemu samochodowi by trzymał się prędkości 110 km na godzinę i on to robi zupełnie sam. Mogę skrzyżować obie sobie nogi, albo je wyciągnąć, w zależności od aktualnych potrzeb! Z nadmuchiwanym podparciem lędźwiowym, które dostosowuje się do hiperlordozy. Z maksymalną liczbą komend w kierownicy, po to, by móc pozostawać w pozycji wyprostowanej. Dodałam do tego jeszcze gałkę na kierownicę, która oszczędza siły przy obracaniu kołem i pozwala mi uniknąć zwichnięć nadgarstków. Ronda i ostre zakręty stały się łatwe! (Zostało tylko kilka dolegliwości bólowych w mięśniach i w klatce piersiowej na zmianę.)

I to działa! Prowadzenie samochodu nie jest już ciężką harówką! Dojazd do centrum miasta znów stał się możliwy, gdy nie muszę używać kolana i kostki do obsługi sprzęgła. Mogę wziąć samochód, by gdzieś pojechać i dotrzeć tam nie będąc połamana, wyczerpana, obolała (w każdym razie, jeśli tak jest, to już nie z powodu drogi!)

Oczywiście, doktor S chciałby, aby drzwi też były przesuwane, ale nie są. Klamka nie jest zbyt daleko, więc daję radę. Ale to już w przyszłym samochodzie, który będzie, to jest teraz pewne, wysoki, automatyczny, z regulatorem prędkości i sterowaniem w kierownicy, (mój obecny samochód to Land Rover Freelander).

Anne Sophie

\*\*\*

## Wyznanie 2.

W ośrodku rehabilitacyjnym powiedziano mi, że muszę się stawić przed lekarską komisją w sprawie prawa jazdy. Zadzwoiłam więc do prefektury, a potem wzięłam odpowiedni druczek. Miałam przy sobie zaświadczenie od ergoterapeutów, które opiewało,



czego mi potrzeba: od dwóch gałek na kierownicę, poprzez ortezy, aż do poduszek na siedzenia. Nie musiałam płacić za wizytę, ponieważ mam kartę 80%. Na moim prawku są zaznaczone cyframi: 01 – korekcja wzroku (mam okulary), 03 – protezy/ortezy (to na ręce), 40 - kierownica dostosowane (to ze względu na gałki) i 43 - siedzenie kierowcy dostosowane (ze względu na poduszki). Z tym wszystkim spotykamy się z komisją raz na pięć lat i to wystarczy. Wystarczy również mojej firmie ubezpieczeniowej, co oznacza, że gdybym miała wypadek, ubezpieczyciel nie mógłby powiedzieć, że prowadziłam samochód nie mając na to zezwolenia.

Marion

\*\*\*



## PROPOZYCJE AFSED, UŁATWIAJĄCE ŻYCIE PACJENTOM DOTKNIĘTYM WADAMI TKANKI ŁĄCZNEJ – adaptacja samochodu

Dostosowanie kluczy. aby mieć lepszy chwyt



Do ułatwienia zamykania drzwi można przymocować do nich pasek.

Ruchome gałki na kierownicę. Powinny obracać się wokół własnej osi. Wyłączają one wspomaganie kierownicy i pozwalają na chwyt, który zmniejsza ryzyko zwichnięć nadgarstków i ramion. Jeśli potrzebujecie dwóch gałek, niezbędna jest wizyta lekarska przed egzaminem na prawo jazdy.





## UCZMY SIĘ MOBILNOŚCI

### Podróże osoby na wózku inwalidzkim

#### wyznania Geneviève

Oto moje przeżycia związane z podróżowaniem z wózkiem inwalidzkim. Jeśli chcesz się przemieszczać samolotem musisz się skontaktować ze służbami lotniczymi Szafir przed podróżą, telefonicznie lub mailowo.

Obsługa ta jest przeznaczona dla wszystkich osób dotkniętych problemami zdrowotnymi, wymagających szczególnej opieki. Hostessa, z którą rozmawiałam, wypytała mnie o wszystkie szczegóły i zapisała je w moich aktach. W konsekwencji otrzymałam kartę Szafir z numerem, który pozwala na wyszukanie wszystkich niezbędnych informacji podczas dalszej procedury rezerwacji lotu. W moim przypadku, przekazałam im wszystkie wymiary wózka złożonego lub nie. Kiedy przyjechałam na lotnisko, tak jak wszyscy pasażerowie zameldowałam się przy stanowisku odprawy. Ceremoniał zmienia się w zależności od lotniska, ale wszystkie dysponują ręcznymi wózkami inwalidzkimi, które eliminują długie odcinki niekończącymi się korytarzami do przejścia pieszo.

Według warunków załadunku wszystko jest możliwe: można podjechać na swoje miejsce swoim własnym wózkiem, (rzadko spotykane), być dowiezionym na miejsce wózkiem zastępczym (najczęstsza procedura) i, jeśli nie ma specjalnej pochylni, ale zwykle strome schody, wtedy dostarczeniem niepełnosprawnego pasażera na pokład samolotu zajmują się strażacy (miej zaufanie do ich kompetencji). Na wielkich lotniskach transport do samolotu zapewniają dostosowane pojazdy komunikacji wahadłowej. Podróżowałam także samolotami tanich linii lotniczych. Zawsze spotkałam się ze zrozumieniem i przychylnością. Co prawda, zawsze staram się przybyć dużo wcześniej, aby wszyscy mogli się spokojnie usadowić. Usadowienie się w samolocie może zależeć od osobistych wymagań każdego z uczestników. Ja osobiście potrzebuję podnóżka, aby wyciągnąć nogi. Zdarzyło się już, że stewardessy musiały posunąć się aż do przewertowania mojego dossier, by w końcu zaproponować mi stołeczek. Ale to zależy od ilości chętnych na dany sprzęt... Tymczasem, na swoją prośbę, zawsze mogłam skorzystać z koców lub poduszek.

Zawsze spotykałam ludzi chcących pomóc i uczynnych i to samo spotkało mnie w pociągu.

W tym przypadku, kolej udostępniła służby zwane „dostęp plus”. Tam także dzwonię wcześniej, by zapewnić sobie najlepsze warunki podróży: niezbędne jest sprawdzenie miejsca, by zobaczyć, czy jest odpowiednio dużo przestrzeni. „Dostęp plus” jest przeznaczony dla ludzi z utrudnieniem przemieszczania się w wysokości 80 % oraz dla przybywających na dworzec ze swym wózkiem inwalidzkim, nawet, jeśli ich legitymacja inwalidzka wskazuje na trudności w poruszaniu się mniejsze niż 80%.

W wielkich miastach, zawsze sprawdzam sieci transportu publicznego, aby określić, jakie mam możliwości. Jeżeli są one niewystarczające, sprawdzam, czy dane miasto udostępnia środki lokomocji publicznej dostosowane do przewozu osób na wózkach inwalidzkich, jeśli ich nie ma to zwracam się do sieci taksówek specjalnego przeznaczenia.

Oto, z grubsza, jak udaje mi się przemieszczać w dobrych warunkach. Ostatnio, zastąpiliśmy samochód turystyczny mikrobusem, mniej wygodnym, ale za to dostosowanym do naszych potrzeb.

Trochę sobie pojeździłam po krajach przygranicznych Europy i, od kiedy jestem zależna od wózka inwalidzkiego, znacznie bardziej wolę kraje skandynawskie od śródziemnomorskich. Te pierwsze są lepiej wyposażone niż u nas (we Francji), co niezwykle ułatwia życie, gdy nie musisz się niepokoić o dostępność do toalet dla inwalidów (na przykład)! W końcu, spotyka się tam wiele więcej osób niepełnosprawnych, zwłaszcza osób w podeszłym wieku, które używają wszystkich rodzajów balkoników, o wiele bardziej stabilnych niż laska. Wcale nie rzadko spotyka się całą grupę ludzi z balkonikami (oczywiście w miejscach do tego przeznaczonych), dyskutujących między sobą!

Zanim wyruszysz w podróż dobrze będzie, jeśli skontaktujesz się z różnymi źródłami, aby otrzymać jak najwięcej możliwych informacji.

Dla osób niepełnosprawnych podróżowanie staje się łatwiejsze z roku na rok, dzięki podejmowanym wysiłkom; aby je kontynuowano, bez wahania należy brać udział we wszelkich ankietach proponowanych przez kolej (np.) lub zgłaszać władzom niebezpieczne miejsca.

Geneviève

Zainteresowały mnie komunikaty naszych przewoźników i znalazłam ich witryny internetowe. PLL „Lot” zapewnia traktowanie swych pasażerów na najwyższym, światowym

wym poziomie na równi z innymi firmami lotniczymi. Przewiduje pasażerów o wszystkich rodzajach niesprawności i podaje potrzebne informacje, oto link:

[http://www.lot.com/Info/PL/asp/Content\\_Handicapped\\_Passengers.aspx?menuId=001&subMenuId=001001#1](http://www.lot.com/Info/PL/asp/Content_Handicapped_Passengers.aspx?menuId=001&subMenuId=001001#1)

### **PKP Informacje dla niepełnosprawnych**

Wagony przystosowane do przewozu osób na wózkach inwalidzkich, znajdują się tylko i wyłącznie w pociągach dalekobieżnych, np.: w niektórych pociągach spółki PKP Intercity. A więc osoba skazana na wózek może przemieszczać się pomiędzy miastami:

#### **1. Pociągi InterCity:**

Warszawa Wsch.- Szczecin Gł. , Warszawa Wsch.- Wrocław Gł., Kraków Gł. - Gdynia Gł., Warszawa Wsch. - Kraków Gł., Wyspiański Warszawa Wsch. – Kraków Gł.

#### **2. Pociągi EuroCity:**

Berlin – Warszawa — Berlin, Berlin – Warszawa – Express Berlin Hbf. - Poznań Gł. Kraków Gł. – Berlin Hbf./ Hamburg Altona

#### **3. Pociągi EuroNight:**

Jan Kiepura Warszawa Wsch. – Amsterdam Cent., Jan Kiepura Warszawa Wsch. – Basel SBB, Jan Kiepura Warszawa Wsch. – München Hbf.

#### **4. Pociągi nocne międzynarodowe:**

Józef Chełmoński Kraków Gł. – Kiev Pass.

Przejazd osób na wózkach inwalidzkich oprócz pociągów wskazanych powyżej jest możliwy w wagonach bezprzedziałowych klasy 2, kursujących w większości pociągów InterCity. Jednak wagony takie nie są wyposażone w toalety dostosowane do wjazdu wózka inwalidzkiego.

**Sądząc po deklaracjach, polskie linie lotnicze są przygotowane do przewozu osób na wózkach inwalidzkich w takim samym stopniu jak francuskie, ale przejazd koleją pomiędzy mniejszymi miastami, jest jeszcze niemożliwy. A to za sprawą zbyt niskich peronów. Ciągłe problemy finansowe polskiego kolejnictwa, które redukuje coraz większą ilość połączeń, pozostawiają w sferze marzeń dostrzeżenie w osobach zdanych na wózek inwalidzki pełnoprawnych pasażerów PKP.**



## CZYM WZMOCNIĆ SWOJĄ TKANKĘ ŁĄCZNĄ: FLEXUS

Przede wszystkim, zaufać swojej własnej intuicji, jeśli umiemy usłyszeć jej głos. Podpowie nam ona, że służą nam galarety i galaretki, rozgotowane lub upieczone, ścięgnięte kawałki mięsa, salcesony i rolady. Roślinna wersja żelatyny to agar, używany w przemyśle cukierniczym.

Poza tym możemy sięgnąć po suplementy diety. Od dawna już można kupić preparaty z glukozaminą. Problem w tym, że nikt na świecie nie wie, jaka jest minimalna, optymalna, ani maksymalna dzienna dawka tego leku. Dlatego też firmy produkujące ten suplement pozostają w wielkiej niezgodzie. Z doświadczeń naszej rodziny wynika, że po trzymiesięcznej kuracji stawy bolały i strzelały znacznie bardziej niż przedtem (reakcje osobnicze na dany lek mogą być krańcowo różne). Czytając opisy różnych preparatów zauważyłam, że w jednych preparatach zawarty jest chlorowodorek, w innych siarczan glukozaminy. To dwa zupełnie różne związki, które wymagają zapewne różnego dawkowania, wchłaniają się też pewnie zupełnie inaczej. Ten lek budzi nadzieję, że jego kompleksowość i niewielka zawartość glukozaminy może przynieść pożądane skutki.

Lek o nazwie „**FLEXUS**”, zawiera 500 mg kompleksu Biocell Collagen II – opatentowaną kompozycję naturalnych substancji nowej generacji, która składa się z:

hydrolizowany kolagen typu II – 313,5 mg

siarczan chondroityny - 100 mg

kwas hialuronowy – 50 mg

siarczan glukozaminy – 19 mg

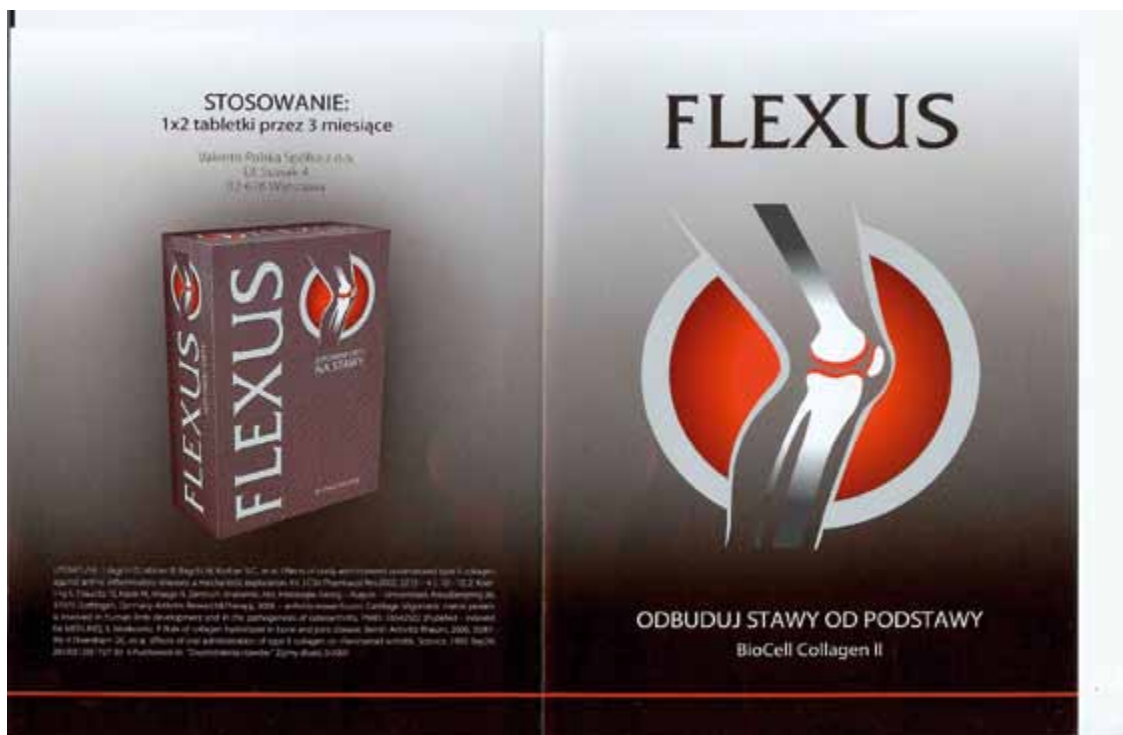
białka macierzy chrząstki, siarczan kreatyniny i inne proteoglikany - 17,5 mg

**Kolagen typu II** – chroni stawy przed nadmiernym obciążeniem, zwiększa ich sprężystość, stymuluje biosyntezę tkanki chrzęstnej w chondrocytach.

**Chondroityna** – działa chrząstkotwórczo, zapewnia amortyzację w stawach przy dużych obciążeniach, odgrywa kluczową rolę w wytwarzaniu proteoglikanów.

**Glukozamina** – stymuluje syntezę kolagenu, poprawia ruchomość i elastyczność stawów, działa przeciwzapalnie i przeciwbólowo.

**Kwas hialuronowy** – zwiększa lepkość płynu stawowego, zwiększa przenikanie substancji odżywczych do chrząstki, umożliwia poślizg w stawach.



Chondroityna + glukozamina = zwiększenie odporności na mikrouszkodzenia

**FLEXUS** zawiera Biocell Collagen II – substancja ta jest specjalnie przetwarzana w związku o małej masie cząsteczkowej, aby organizm mógł je przyswoić w stopniu maksymalnym.

Specjalnie opatentowana formuła Biocell Collagen II dostarcza organizmowi substancji potrzebnych do:

- produkcji tkanki międzykomórkowej chrząstek
- podtrzymywania lepkości mazi stawowej
- ochrony zarówno nowo kształtujących się jak i starych chrząstek

Zalecane stosowanie Flexusa:

- choroba zwyrodnieniowa stawów
- profilaktyka i regeneracja chrząstki stawowej
- zmniejszenie dyskomfortu spowodowanego bólem
- spowolnienie degeneracji chrząstki stawowej
- poprawa funkcjonowania stawów
- urazy i mikrourazy prowadzące do uszkodzeń struktur stawowych
- wzmocnienie i ochrona chrząstki stawowej przy nadmiernym obciążeniu
- poprawa jakości płynu stawowego
- bezpieczny dla osób z nietolerancją NLPZ



## BŁOGOSŁAWIEŃSTWA OSOBY DOTKNIĘTEJ ZESPOŁEM WADY TKANKI ŁĄCZNEJ

**(proszę nie brać tego zbyt serio)**

Szczęśliwi ci, którzy nie padają po usłyszeniu diagnozy zespołu wady tkanki łącznej:  
**będą oni jeszcze długo na nogach.**

Szczęśliwi ci, którzy umieją oddzielić łańcuchy górskie możliwych objawów, od własnej „góry” codziennych zmagania: **oszczędzą oni sobie zmartwień.**

Szczęśliwi ci, którzy ze swoim zespołem umieją wyciągać korzyści z każdej sytuacji:  
**zawsze będą korzystali z życia.**

Szczęśliwi ci, którzy umieją się śmiać z rozlicznych niezręczności, powstających z braku propriocepcji: **mają niekończącą się zabawę.**

Szczęśliwi ci, którzy umieją odpocząć, bez szukania sobie wymówek: **unikną oni wielu komplikacji.**

Szczęśliwi ci, którzy są zdolni zrelaksować się na czas i na przekór czasowi:  
**„oszczędzą swojego wierzchowca” (swoje ciało).**

Szczęśliwi ci, którzy potrafią z przychylnością przyjmować u bliźnich niezrozumienie tego, co dotyczy zespołu wady tkanki łącznej: **staną się oni mędrkami.**

Szczęśliwi ci, którzy potrafią opanować się i zamilknąć, słysząc głupstwa o Marfanie, EDS-ie i innych: **wiele się jeszcze nauczą.**

Szczęśliwi ci, którzy poszukują w samych sobie siły do stawienia czoła swojemu problemowi zdrowotnemu: **nie marnotrawią swej energii witalnej.**

Szczęśliwi ci, którzy poza swoim bólem i cierpieniem potrafią jeszcze podziwiać, tworzyć, śmiać się i zapomnieć o grymasach: **ich życie będzie pełne blasku.**

Autorka : Ute Costermans



## Jak to robią we Francji, czyli zdobywanie funduszy

### PODZIĘKOWANIA

Rajd pieszy nad Loarą z 6 paźdz. 2007 w Angers

Tego dnia, Loara starannie wybrała swój welon z mgieł – leciutki i przezroczysty.

Promienie jesiennego słońca łagodnie igrały tam, wybudzając ze snu opierzone plemiona, które zapełniały sobą łachy piasku spokojnej rzeki. Wspaniała to oprawa dla 73 ekip w trójkach, które mają rywalizować w triathlonie, na ziemi i na wodzie. Byłam tam widzem – neofitą, reprezentującym AFSED (Francuskie Stowarzyszenie Chorych na EDS). Obserwowałam wysoce sportową grę około 250 uczestników obu płci, którzy mieli poznać niepokoje wielokilometrowego wyścigu po pagórkowatych ścieżkach leśnych na rowerach górskich, poprzedzonego spływem kajakowym, a wcześniej poprzedzonego rajdem pieszym.

10:30 START. Najszybsi będą potrzebowali paru godzin, aby pokonać wszystkie trzy etapy. Meta usytuowana była na rozległej i zielonej polanie, gdzie sąsiadowały ze sobą stanowiska z napojami, żywnością oraz wielkie tablice informacyjne na temat EDS. Setka skutecznych i dobrze zorganizowanych ochotników zapewniła robiącą wrażenie logistykę i sukces tego dnia. Impreza zakończyła się serdecznymi podziękowaniami w imieniu AFSED i wręczeniem symbolicznego czeku, który będzie zastąpiony prawdziwym opiewającym na sumę 5000... euro, a może więcej! Oto kilka nazwisk, wybranych losowo spośród najważniejszych najaktywniejszych uczestników tej imprezy: Philippe GIRON - filar, oraz rodziny: BENOÎT, GASSIER, GIRON, GUERRIER, PINON,... Wielkie i szczere podziękowania za tę piękną przygodę

MaryseTRUPHEMUS

**Wydawca:**  
**STOWARZYSZENIE MARFAN POLSKA**

**Druk:** P.P.H.U. DRUKPOL  
ul. Kochanowskiego 27  
42 600 Tarnowskie Góry

**Nakład:** 500 egz.

**Adres redakcji:**  
ul. Świętojańska 49/17  
81 391 Gdynia  
mail: [marfan@marfan.pl](mailto:marfan@marfan.pl)

**Tekst:** Maria Sterna

**Projekt okładki:** Gabriela Hadyk

**Stowarzyszenie Chorych na Zespół Marfana  
oraz inne Zespoły Uwarunkowane Genetycznie  
"Pomóżmy naszym dzieciom"**

KRS 000 0047 797 Organizacja Pożytku  
Publicznego

**(skrót nazwy: STOWARZYSZENIE MARFAN  
POLSKA)**

ul. Świętojańska 49/17  
81 391 Gdynia  
tel. 058 / 6209723  
kom. 0601286245  
[www.marfan.pl](http://www.marfan.pl)  
mail: [marfan@marfan.pl](mailto:marfan@marfan.pl)  
konto:  
PKO BP GDYNIA  
54 1020 1853 0000 9402 0085 3168