

Gazetka szkolna

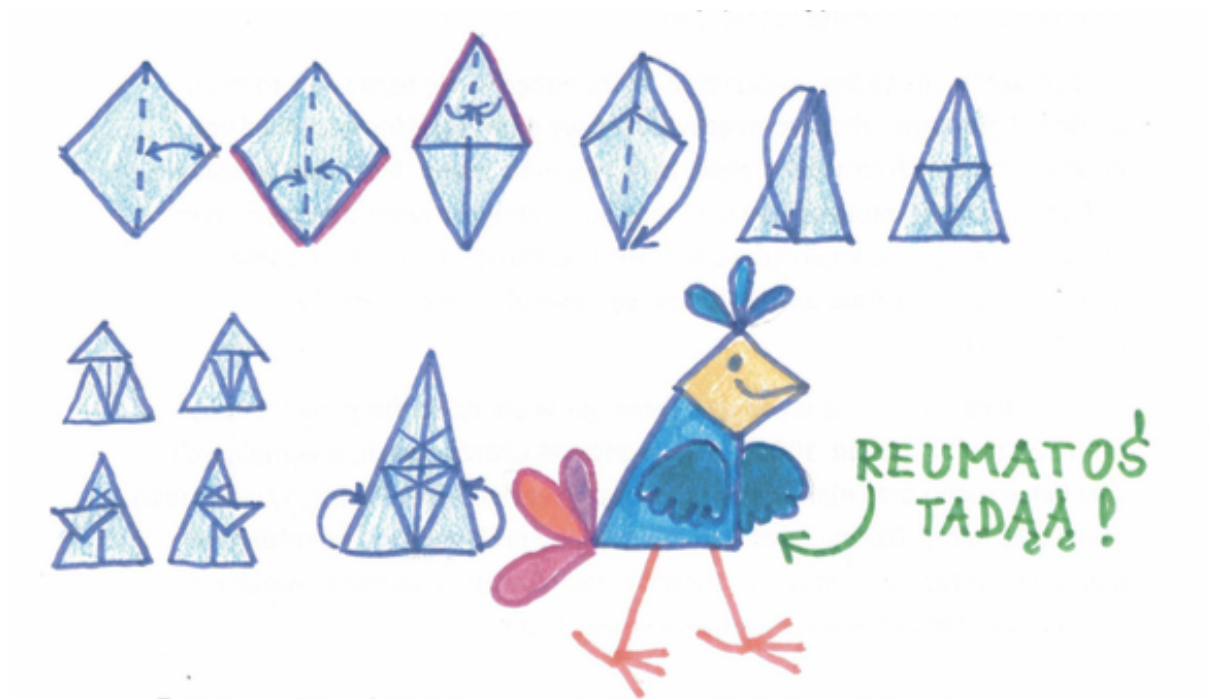
W tym roku, po raz trzeci, **18 marca obchodzimy - Światowy Dzień Chorób Reumatycznych u Dzieci i Młodzieży** [World Young Rheumatic Diseases (WORD Day)].

Święto ustanowione zostało przez PReS (Pediatric Rheumatology European Society – Europejskie Stowarzyszenie Reumatologów Dziecięcych) i ENCA (European Network for Children with Arthritis – Europejska Sieć Stowarzyszeń Dzieci Chorych na Zapalenia Stawów).

Z założenia ma to być wydarzenie, które odbędzie się tego samego dnia, każdego kolejnego roku jako międzynarodowy dzień świadomości dla dzieci i młodych dorosłych żyjących z chorobami reumatycznymi. Kluczowe przesłanie to fakt, że dzieci i młodzież również chorują na choroby reumatyczne o czym często się zapomina, kojarząc reumatyzm z dojrzałym wiekiem. Te same choroby, które dotyczą osoby starsze, są również zagrożeniem dla najmłodszych.

Wielu ludziom trudno wyobrazić sobie, jak wiele dzieci cierpi na choroby reumatyczne. To ponad 100 różnych jednostek chorobowych, obejmujących cały układ ruchu oraz niekiedy oczy i narządy wewnętrzne. Przyczyny większości z nich nie znamy. Dzieci i młodzież między innymi chorują na: młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów, toczeń rumieniowaty, twardzinę, zapalenia skórno-mięśniowe. (źródło strona internetowa spartanska.pl)

Kiedy po raz pierwszy obchodziliśmy Światowy Dzień Chorób Reumatycznych u Dzieci i Młodzieży w naszej Klinice Reumatologii Wieku Rozwojowego N I G R i R w Warszawie (18 marca 2019 roku) zostałem do życia powołany Ja – Reumatoś , składanka z papieru, która miała przypominać o tym, że na choroby reumatyczne chorują także dzieci i młodzież. Imię wybrali mi pacjenci kliniki. Składać mnie, uczyły pani Ewa i pani Małgosia. Przypomnę, że miałem się nazywać również Zapaleńcem Stawowym, ale ostatecznie mam na imię Reumatoś. I mam 3 lata. Oto ja ... chwileczkę tylko się poskładałam:



Zapraszam Was dzisiaj do przeczytania gazetki okolicznościowej, stworzonej na potrzeby Światowego Dnia Chorób Reumatycznych u Dzieci i Młodzieży. Mam nadzieję, że zainteresuje Was to, co w niej przeczytacie ... ja Reumatoś.

Reumatoś dowiedział się, że.....

Znamy się? Mijamy się codziennie na korytarzach naszej Kliniki. Spotykamy się z Wami w salach, na zabiegach, badaniach, lekcjach, zajęciach. Ale czy wiecie, że:

Pan ordynator Kliniki Reumatologii Wieku Rozwojowego N I G R i R w Warszawie, dr Piotr lubi owoce takie jak: granaty, mandarynki, jabłka. Jego pasją jest wędkarstwo. Udało mu się w Finlandii złowić taaaaaaaaką rybę



i był to szczupak .

Pani Daria z sekretariatu z owoców lubi winogrona, ale tutaj zastrzeżenie - tylko te bezpestkowe, słodkie mandarynki, i jabłka ligole. W wolnym czasie czyta kryminały i książki psychologiczne.

Pani Kasia z apetytem zjada kiwi i jabłka i podróżuje, póki co w marzeniach, ale ... kiedyś, po pandemii wyruszy w daleką podróż. Może dookoła świata?

Panie pielęgniarki:

Pani oddziałowa Zdzisława, lubi oglądać filmy dokumentalne (w tym także te kryminalne), podróżować, czytać książki biograficzne. To taki ...Sherlock Holmes w fartuszk. Lubi rozwiązywać zagadki kryminalne. Rodzina uwielbia jej ciasta. Jej pasją jest bowiem gotowanie i pieczenie ciast. Owoce lubi wszystkie, ale najbardziej kiwi i pomarańcze. Na bezludną wyspę zabrałaby kuchenkę, żeby coś na niej gotować i produkty potrzebne do gotowania.

Pani Małgosia chrupie jabłka, słodkie truskawki. Jej pasją są podróże i uwaga: robótki, ręczne szydełkowanie i robienie na drutach. Jeździ na rowerze nawet do 100 km dziennie!

Pani Ula lubi jabłka, awokado, gruszki. Uwielbia podróżować, spacerować, jeździć na rowerze i gimnastykować się w wodzie – aerobik wodny.

Nauczyciele ze Szkoły Podstawowej Specjalnej Nr 22 w N I G R i R w Warszawie, która działa w Klinice Reumatologii Wieku Rozwojowego:

Pani dyrektor szkoły, Małgosia, śni o smacznych, letnich truskawkach. Od roku jest szczęśliwą właścicielką psa Oriego. Lubi spacerować, odkrywanie pięknych miejsc, robienie zdjęć. Podjęła próbę nauczenia się gry na perkusji. Gdyby mogła mieszkać nad morzem. Szum fal ją relaksuje.

Pani Karolina nauczycielka języka polskiego owoce zjada wszystkie, ale najbardziej lubi: mango, maliny, jabłka. Czyta książki: science fiction i fantasy.

Pani Ewa, wychowawczyni lubi czytać książki i dłubać w ogródku. Chętnie i z pasją przegląda katalogi ogrodnicze. Na bezludną wyspę wzięłaby książki i ukochaną wnuczkę Zuzankę oraz papier do origami. Jej ulubione owoce to gruszki, winogrona. Nie lubi spędzać czasu w kuchni, ale programy kulinarne zdarza jej się oglądać.

Ks. Andrzej – uwielbia sport. Kiedyś trenował i grał w drużynie piłkarskiej Piast Gliwice (III liga). Chodzenie po górach pozwala mu się zrelaksować. Czytanie też jest jego pasją, zwłaszcza lubi książki historyczne. Ksiądz uwielbia oliwki. Na bezludną wyspę zabrałby dobrą książkę.

Lekarze z Kliniki Reumatologii Wieku Rozwojowego:

Dr Joanna uwielbia długie, kąpiele z pianą w wannie. To ją skutecznie relaksuje – poleca. Ostatnia pasja: kolarstwo górskie z całym sprzętem na trudne szlaki.

Dr Monika dla odprężenia lubi się napić dobrego wina i chodzi na „babskie zakupy” (boi się, że wpadnie w zakupoholizm), uwielbia czytać, zwłaszcza biografie i oglądać filmy. Na bezludną wyspę zabrałaby walizkę książek. Ta najbardziej ukochana „Chata” jest książką z przesłaniem, że w najtrudniejszych chwilach człowiek nie jest sam- Bóg pomaga. Pani doktor doświadczyła tego, gdy było źle.

Dr Beata – odpręża się pracując w ogródku i narzędzia ogrodnicze m.in. zabrałaby na bezludną wyspę. Praca w ogródku w ogóle jej nie męczy. Czyta książki, najchętniej kryminały, ale na bezludną wyspę zabrałaby ponadczasowego „Mistrza i Małgorzatę”. Ważna jest też dla niej modlitwa i Biblia też znalazłaby się w walizce na bezludną wyspę. Nie lubi filmów, na których się płacze ze wzruszenia raczej dobrą sensacją. Na pewno w domu przed wyjazdem na bezludną wyspę zostałaby komórka.

Reumatyzm na tropie...

Sławni ludzie też zmagają się z chorobami przewlekłymi. Reumatyzm wytrapił, że:

Miley Cyrus – Amerykańska aktorka, piosenkarka, autorka piosenek, która zdobyła popularność za sprawą głównej roli w filmie „Hannah Montana „. Gdy miała siedemnaście lat zajęła 19 miejsce na liście najzamożniejszych wokalistek wszech czasów. W sumie wygrała 59 nagród i zostały jej przywrócone 72 nominacje. Miley Cyrus choruje na tachykardię.

Toni Braxton- Amerykańska aktorka i piosenkarka. W latach 80 nagrała dwie płyty ze swoimi 4 siostrami. Występowała z nimi w telewizyjnym Reality Show Braxton Family Values. Toni Braxton choruje na Toczeń.

Daniel Radcliffe odtwórca roli Harry Pottera od dziecka cierpi na dyspraksję. To oznacza, że w życiu codziennym ma problemy z takimi prostymi czynnościami jak zasznurowanie butów. To zaburzenie neurologiczne może też powodować kłopoty z poprawnym mówieniem, pisaniem lub w ogóle z nauką.

Julia Roberts dowiedziała się niedawno, że cierpi na małopłytkowość samoistną. To choroba autoimmunologiczna. Jej charakterystyczne objawy to m.in. nawracające krwawienia z nosa, krwawienia z dziąseł, skłonność do siniaczenia się.

Seal - muzyk, kompozytor, piosenkarz jako nastolatek zachorował na toczeń rumieniowaty układowy. To przewlekła choroba autoimmunologiczna, która uszkadza wiele tkanek i narządów.

Morgan Freeman sławny aktor hollywoodzki cierpi na fibromialgię. To przewlekła niezapalna choroba reumatyczna tkanek miękkich, która objawia się tym, że... wszystko nas boli i nie wiemy dlaczego. Zalecane przez lekarza badania zwykle niczego nie wyjaśniają.

Selena Gomez –piosenkarka, cierpi na to samo co Seal - toczeń rumieniowaty. Jej rodzina twierdzi, że choroba jest na ten moment opanowana.

Reumatoś pyta – rozmowy niekontrolowane z Super Bohaterami



Reumatoś spotkał się z dziećmi i młodzieżą leczącymi się w Klinice Reumatologii Wieku Rozwojowego N I G R i R w Warszawie. Popytał, porozmawiał, poznał Super Bohaterów, którzy zmagając się z chorobami

używają swoich super mocy. Poznajmy ich! Poznajmy się! „Niech moc będzie z Wami !”

Julia, ma 16 lat, zaczęła chorować na twardzinę w wieku 5 lat. Od tego momentu jest w szpitalu raz w miesiącu. W tym okresie miała 5 letnią remisję. Niezwykle pogodna, energiczna, otwarta na ludzi dziewczyna. Zresztą ... sami posłuchajcie...

1. Co jest dla Ciebie najtrudniejsze od momentu kiedy chorujesz?

Choroba nigdy nie utrudniała mi życia i nie ograniczała mnie ruchowo. Twardzinę mam na głowie, za uchem. Czasami czuję dyskomfort i ból, kiedy naciągają mi się mięśnie w tym miejscu. Nawet kiedy byłam mała nie bałam się igieł i szpitala. Rozpuszczam włosy i choroby nie widać. Maskowanie opanowałam do perfekcji. Biorę bardzo silne leki – chemię. Żle na nie reaguję. Teraz będę miała zmieniane leczenie. Mam nadzieję, że będzie lepiej.

2. Czy znajomi wiedzą, że chorujesz?

Wiedzą wszyscy moi znajomi. Nigdy nie dali mi odczuć, że to ma dla nich jakiegokolwiek znaczenie. Traktują mnie normalnie. Robimy razem wszystko, są dla mnie wsparciem, rozmawiamy, spędzamy wspólnie czas.

Miejsce, w którym jestem leczona - szpital, też sobie „oswoiłam”. Z koleżankami z którymi spotykałam się podczas pobytów w szpitalu zawsze dobrze mi się rozmawiało. Są wśród nich takie, z którymi mam kontakt, także po wyjściu ze szpitala. Jestem towarzyską i otwartą na ludzi osobą.

Nie zastanawiam się dlaczego to ja właśnie choruję. Chcę żyć pełnią życia. Lubię podróżować i mam nadzieję, że kiedy skończy się covid będę mogła wyjechać za granicę. Może do Francji lub do Włoch? Mam tam rodzinę więc będzie się u kogo zatrzymać. Na razie w lutym byłam ze znajomymi w Zakopanem. Było super. Zima, śnieg i góry, do dzisiaj się uśmiecham, kiedy wspominam.

3. Kiedy myślisz o przyszłości to...?

Jestem w technikum gastronomicznym. Chciałabym zostać kiedyś dietetyczką lub kucharką. Lubię kuchnię i gotowanie. Moje popisowe dania to: słynna już pomidorowa i spaghetti. Chciałabym dojść do perfekcji jeśli chodzi o zupełną pomidorową. Moim Master Chefem w tym temacie jest mój dziadek, który robi taką pomidorówkę, że palce lizać.

4. Jakie jest Twoje największe marzenie?

Podróżować po świecie. Chciałabym poznawać świat także przez różne kuchnie.

5. Co myślisz o swojej chorobie?

Jest. Tylko niech nie „przechodzi do środka”. Moja twardzina jest zewnętrzna i niech tak zostanie. Dobrze mi było w czasie remisji. Mogłam żyć bez myśli, że trzeba pojechać do szpitala. To dawało taką ... swobodę i nie ograniczało możliwości. Pamiętam lęk mojej mamy: kiedy zdiagnozowano u mnie chorobę i gdy choroba wróciła po okresie remisji...tak, lęk mamy to chyba to, co myślę o swojej chorobie. Nie chcę, żeby się o mnie bała.

6. Gdybyś miała powiedzieć coś wszystkim tym, którzy nie akceptują siebie w chorobie, to co by to było?

To nie takie proste pytanie. Każdy choruje inaczej. Ja uważam, że nie należy się poddawać, bo choroba nie powinna zabierać nam marzeń. Trzeba żyć tak, żeby je spełniać. Ja zamierzam!

Adam, ma 10 lat. Choruje od 3 roku życia. Często bywał w szpitalu. Teraz przyjeżdża raz w miesiącu. Bardzo ciekawy świata młody człowiek. Ma dużo zainteresowań: tańczył w formacji dziecięcej, lubi się uczyć (zawsze był bardzo dobrym uczniem) nawet kaligrafii. Pogodny, uśmiechnięty, łatwo nawiązuje kontakty z rówieśnikami. Pełen empatii. Ma niezwykle dzielnych rodziców, którzy walczą o jego zdrowie jak lwy.

1. Co jest dla Ciebie najtrudniejsze od momentu, kiedy chorujesz?

Choruję od 3 roku życia. Wtedy najbardziej bałem się zastrzyków. Teraz trudne jest to, że opuszczam zajęcia w szkole, że nie mogę normalnie uczestniczyć w lekcjach, w swojej szkole.

2. Czy koledzy wiedzą, że chorujesz?

Niektórzy wiedzą, niektórzy nie. Nie staram się mówić wszystkim naokoło, że jestem chory.

3. Czy zastanawiałeś się nad tym dlaczego to Ty zachorowałeś?

Nigdy nie zastanawiałem się dlaczego to ja akurat zachorowałem. Ale cieszę się z tego, że są postępy w leczeniu i nie jest to takie mocne jak było na początku.

4. Kiedy myślisz o przyszłości, to?

Nigdy nie zastanawiałem się co może być w przyszłości. Żyję z dnia na dzień. Ale odpowiadając na to pytanie myślę, że są postępy w leczeniu i kiedyś wyzdrowieję.

5. Jakie jest Twoje największe marzenie?

Moje największe marzenie to wyzdrowieć, być taki jak inne dzieci, nie jeździć do szpitala i być taki jak inni.

6. Co myślisz o swojej chorobie?

Myślę, że moja choroba nie jest taka najgorsza, ponieważ mogę ruszać się, biegać, uprawiać różne sporty, jest to jednak lepsza choroba od RZS ponieważ ja mogę normalnie ćwiczyć, a dzieci z tą chorobą niestety nieraz mają takie ataki bólu, że nie mogą się ruszyć.

Poznajmy Piotrka, który ma 8 lat, choruje na twardzinę od 1 roku życia, regularnie przyjeżdża raz w miesiącu do szpitala. Wcześniej pobyty Piotra były dłuższe, teraz przyjeżdża na 3 dni. Jedzie wraz z mamą 353 km do Warszawy.

1. Co jest dla Ciebie najtrudniejsze od momentu, kiedy chorujesz?

Pamiętam, że jak byłem „mały” (mówi Piotr l. 8) najbardziej bałem się wkłuwania igieł, zakładania wenflonów.

2. Jakie jest Twoje największe marzenie?

Chciałbym zostać strażakiem lub pomocą drogową. Razem z moim kuzynem, który będzie jeździł autobusem.

3. Czy koledzy wiedzą, że chorujesz?

Wszyscy moi koledzy wiedzą, że choruję i czasami jadę do szpitala.

4. Co myślisz o swojej chorobie?

Lubię jeździć na rowerze. A choroba, którą mam na dłoniach utrudnia mi korzystanie z hamulca. Nie mogę go docisnąć do końca. Musi być wyżej, żebym zahamował.

Joasia, drobna, delikatna 10 letnia dziewczynka, choruje na twardzinę od 4 roku życia. Jest bardzo pracowita. Chętnie składa origami: dokładnie i starannie dociskając papier.

1. Co jest dla Ciebie najtrudniejsze od momentu, kiedy chorujesz?

Choroba powoduje, że szybko się męczę. Nie mogę tak jak inni biegać, ćwiczyć, jeździć na rowerze. Nie ćwiczę na lekcjach w-f ale to akurat fajnie bo ich nie lubię. Kiedy jedziemy na rowerach z moimi koleżankami ja muszę często robić przerwy a one na mnie czekają. Muszę złapać oddech i zebrać siły.

2. Czy koleżanki wiedzą, że chorujesz?

Nie chcę, żeby moje koleżanki wiedziały na co choruję. Wiedzą, że jestem chora, że jeżdżę do szpitala, ale nie wiedzą na co choruję.

Ania, ma 14 lat, choruje na młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów od 4 r. ż.

1. Co jest dla Ciebie najtrudniejsze od momentu, kiedy chorujesz?

Przyzwyczałam się do życia z chorobą. W tej „relacji” obowiązuje prosta zasada: trzeba brać leki, pilnować tego codziennie, żeby nie bolało. Gorzej jest jesienią i zimą. Wtedy nawet leki nie zawsze pomagają. Najgorzej było, gdy pojawiały obrzęki w kolanach. Wtedy jechałam do najbliższego szpitala i kolana były „ostrzykiwane”. Ogólnie ciężko się kuca, ale na w-fie ćwiczę tak jak mogę. Nie chcę dopuścić do tego, że choroba mnie pokona.

2. Czy znajomi wiedzą, że chorujesz?

Koleżanki raczej nie wiedzą, że choruję. Choroba nie ogranicza mnie aż tak bardzo. Teraz jestem szczęśliwa, bo kiedyś częste obrzęki kolan skutecznie

zabierały mi radość. To było najtrudniejsze doświadczenie. Dzisiaj jestem od nich wolna.

3. Co myślisz o swojej chorobie?

Wiem, że choroba będzie ze mną zawsze, ale wierzę, że pozwoli mi żyć normalnie. Chciałabym zostać manikiurzystką i mieć własny biznes. W byciu manikiurzystką nie trzeba kucać więc mogłabym.

4. Jakie jest Twoje największe marzenie?

Moje największe marzenie? Chciałabym pojechać do Korei Południowej. Lubię kulturę tego kraju, bardzo mnie interesuje. Chcę się nauczyć koreańskiego, spróbować kuchni, zwłaszcza kimchi. Słucham koreańskiego popu.

5. Co powiedziałaabyś zdrowym rówieśnikom?

Żeby doceniali zdrowie to, że je mają. Niech się cieszą, że mogą zrobić sto przysiadów, ja nie mogę zrobić nawet dwóch. Niech nie robią tragedii i nie użalają się nad sobą, że im się np. złamał paznokieć. To są bzdury! Tylko...oni jeszcze tego nie wiedzą.

Julia ma lat 16. Choruje od 2018 roku na ziarnikowatość z zapaleniem naczyń, a także na cukrzycę typu 1 (na którą choruje połowę swojego życia). Obie choroby to choroby autoimmunologiczne, które będą już z nią zawsze. Kiedy została poproszona o kilka refleksji o sobie w chorobie myślała, że nie ma nic do powiedzenia. Jak już ostatecznie zaczęła to „całkiem dużo wyszło”.

1. Co jest dla Ciebie najtrudniejsze od momentu, kiedy chorujesz?

Nauczyłam się żyć z chorobą chociaż miałam też kilka gorszych i trudniejszych momentów. Na początku leki, które przyjmowałam zupełnie na mnie nie działały. Przez co choroba postępowała. Kiedy byłam naprawdę w ciężkim stanie dostałam pierwszą dawkę leku biologicznego. Od tej pory było lepiej. Nie jest to jednak takie proste. Leczenie to długotrwały proces, ale teraz przynajmniej mogę względnie normalnie funkcjonować.

2. Co myślisz o swojej chorobie?

Lek biologiczny, który przyjmuję działa, ale pozbawił mnie jednocześnie odporności. Musiałam przejść na nauczanie indywidualne i zostać w domu. Przez ostatnie lata dużo czasu spędziłam w szpitalu i dla zdrowych osób pewnie zabrzmi to dziwnie, ale bardzo dobrze się tam czuję. Dzięki całemu wspaniałemu personelowi. Stali się dla mnie jak rodzina i myślę, że to też pomogło mi w radzeniu sobie z tym wszystkim. Podczas moich szpitalnych przygód zyskałam też przyjaciół, z którymi cały czas mam kontakt. Choroba nie odebrała mi radości życia dlatego z uśmiechem radzę sobie ze wszystkim co mnie spotyka i wiem, że będzie już tylko lepiej.

3. Czy znajomi wiedzą, że chorujesz?

Przyjaciele wiedzą, że choruję. Niestety nie mogę się z nimi spotykać. Od wielu miesięcy nie byłam w szkole. Przed pandemią mogłam jeszcze właściwie spotykać się z osobami, które na pewno były zdrowe a teraz muszę na siebie jeszcze bardziej uważać. Brak możliwości zobaczenia się z ludźmi na żywo jest chyba dla mnie najtrudniejszy. Ale z najbliższymi osobami mam stały kontakt przez telefon. Moja rodzina i przyjaciele bardzo mnie wspierają i po prostu zawsze są ze mną, za co jestem im ogromnie wdzięczna.

Kiedy myślisz o przyszłości, to...?

Kiedy myślę o przyszłości to wierzę, że będę już wtedy zdrowa- na tyle na ile ja mogę taka być. I będę robić wszystko, co tylko zechcę. Będę spełniać swoje marzenia, spotykać się z bliskimi i dalej cieszyć się życiem.

Jakie jest Twoje największe marzenie?

Nie wiem jakie jest moje największe marzenie, ponieważ mam ich dość sporo. Nadal też nie jestem pewna czym chciałabym się zająć w przyszłości, bo mam na to dużo pomysłów. Przez długi czas myślałam o medycynie, ale interesują mnie też języki. Poza tym uwielbiam rysować, malować i ogólnie tworzyć. Marzę o tym, by móc podróżować i zwiedzić trochę świata. Chcę też móc po prostu wygłupiać się z przyjaciółmi, poznawać nowych ludzi, tańczyć, śpiewać, uczyć się i próbować nowych rzeczy. Jednak co do największego marzenia to mogłabym właściwie powiedzieć, że chciałabym być zdrowa, ale w moim przypadku to już marzenie nie do spełnienia. Więc zamiast tego marzę o tym,

żeby moi bliscy byli zdrowi i nie musieli się męczyć z żadnymi chorobami.
W końcu ja już się tym zajęłam...

I to by było na tyle. Reumatoś bardzo dziękuje za pomoc w zebraniu materiału: Dominice C., Karolinie S., Rodzicom, wszystkim rozmówcom, którzy opowiedzieli mi swoje historie. Do zobaczenia!

Gazetka powstała w ramach projektu edukacyjnego realizowanego w Szkole Podstawowej Specjalnej Nr 22 w N I G R i R w Warszawie: „Media w szkole”. Opiekunowie projektu: Małgorzata Olczyk i Małgorzata Krysińska