

KWARTALNIK DLA CHORYCH NA SLA/MND

jesień 2012/zima 2013 Nr 1/2013 (8)



**TEMAT NUMERU: NFZ – przewodnik dla niewtajemniczonych,
czyli korzystaj z tego, za co płacisz Pacjencie!**

Doniesienia z XXIII Międzynarodowego Symposium poświęconego MND/SLA

Odeszła Katarzyna Rosicka – Jaczyńska....

Poezja Teresy Świerczyńskiej

**Pomóż nam pomagać innym – dołącz do nas!
Zostań członkiem stowarzyszenia
Dignitas Dolentium**



**Dignitas
Dolentium**

**Pomagamy chorym
na Stwardnienie Boczne Zanikowe (SLA).**

Stowarzyszenie Dignitas Dolentium

ul. Gorczańska 26, 34-400 Nowy Targ

www.mnd.pl, e-mail: mnd-sla@wp.pl

tel.: 795 185 502

nr konta: 61124044321111000047210358

KRS: 0000287744

NIP: 7352721481

REGON: 120540597

■ Z życia stowarzyszenia 2
■ Ze świata nauki i techniki 4
■ Temat numeru: NFZ – przewodnik dla niewtajemniczonych 6
■ Podstawowa Opieka Zdrowotna 6
■ Ambulatoryjna opieka specjalistyczna, czyli wizyta u neurologa 8
■ Rehabilitacja 8
■ Opieka domowa 10
■ Transport sanitarny 12
■ Opieka całodobowa a pogotowie 12
■ Płacę więc wymagam, czyli jak w pełni korzystać z opłaconych składkami zdrowotnymi świadczeń NFZ 13
■ Pacjencie! Znaj swoje prawa!	
■ Felieton 17
■ Twórczość 18

Wydawca:

Stowarzyszenie Dignitas Dolentium
ul. Gorczańska 26
34 - 400 Nowy Targ
www.mnd.pl
mnd-sla@wp.pl
tel. 795 185 502

KRS: 0000287744
NIP: 7352721481
REGON: 120540597
nr konta:
61124044321111000047210358

Zespół redakcyjny:

Anna Schab
annabanakschab@gmail.com

Paweł Bała
pawelbala@gmail.com

Teresa Świerczyńska

Opracowanie graficzne okładki:

Eurodruk-offset Sp. z o.o.

Skład oraz druk:

Eurodruk – offset Sp. z o. o.
www.eurodruk.eu

Nakład:

650 egz.

Serwis zdjęciowy:

Dreamstime
Fotolia

ZBIÓRKA 1% PODATKU NA KONKRETNÝCH CHORYCH

Jeszcze raz z całego serca dziękujemy wszystkim, którzy przekazali 1% podatku na rzecz naszego Stowarzyszenia. Dzięki Wam mogliśmy rozszerzyć nasze działania w niesieniu wszechstronnej pomocy ludziom chorym na stwardnienie zanikowe boczne (SLA). Udało nam się zebrać **310 291,27 zł!** Dzięki tym pieniądzom podnieśliśmy pomoc finansową w ramach programu „Pomocna Dłoń” z 500 zł do 700 zł oraz zakupiliśmy sprzęt celem jego wypożyczenia.

Zwracamy się do Was z ogromną prośbą o przekazanie naszemu stowarzyszeniu 1% podatku również w tym roku. To nic nie kosztuje, ponieważ nie wskazując żadnej organizacji, pieniądze i tak trafią do budżetu państwa. Skorzystajmy więc z okazji, aby wesprzeć naszą organizację. Wystarczy w zeznaniu podatkowym wpisać nasz numer KRS:

KRS: 0000287744

Tak jak w zeszłym roku, chorzy na SLA i ich rodziny, którzy pomagają nam w zbiórce 1%, otrzymają połowę kwoty, jaką z ich pomocą pozyskamy. Pomóżcie też sobie! Indywidualnie zbierający chorzy otrzymali od nas ok. 120 tys. zł darowizn.

Jak zbierać pieniądze dla konkretnego chorego?

- należy wypełnić i podpisać **2 egzemplarze umowy**

1% podatku 2013 i do 30.04.2013 wysłać na adres Stowarzyszenia,

- w terminie 1.09-1.10.2013 wysłać **aktualne zaświadczenie lekarskie** na naszym wzorze oraz **kopię wypisu ze szpitala z rozpoznaniem.**

Wzór umowy (w formie pliku do ściągnięcia) znajduje się na forum serwisu internetowego www.mnd.pl w dziale

„Artykuły” w temacie o tytule: „Kampania 1% podatku na rzecz stowarzyszenia i indywidualnych chorych”. Zachęcając znajomych, rodzinę i inne osoby do przekazania 1% podatku na chorego należy zaznaczyć, aby w zeznaniu podatkowym obok nr KRS Stowarzyszenia: 0000287744 wpisywali imię i nazwisko chorego. Już teraz możecie to robić, nawet jeśli jeszcze nie podpisaliście z nami umowy. **Dokumenty doślećcie później, a nie ma na co czekać, ludzie już zaczynają wypełniać zeznania podatkowe!**

Aby ułatwić wszystkim zbiórkę 1% możemy bezpłatnie przesłać

Wam ulotki, aby Wasze działania były jeszcze skuteczniejsze! A jeśli chcecie samodzielnie wydrukować ulotki, na których wpiszeć imię i nazwisko chorego prześlemy Wam projekt takiej ulotki!

Paweł Bała

WYPOŻYCZALNIA SPRZĘTU MEDYCZNEGO I NOWY NUMER KONTAKTOWY STOWARZYSZENIA

Prowadzimy dożywotnią i bezpłatną wypożyczalnię dla chorych na SLA:

- materaców przeciwodrażynowych,
- łóżek elektrycznych.

Zainteresowanych prosimy o kontakt: mnd-sla@wp.pl

Jeśli potrzebujesz porady, masz problemy z organizacją opieki, nie wiesz gdzie zwrócić się o pomoc albo po prostu chcesz mieć kontakt z kimś, kto zrozumie Twój problem zadzwoń do nas: **795 185 502** – *Jeśli Cię nie stać na rozmowę lub masz problemy z połączeniem się z nami, napisz SMS - oddzwonimy. Telefon prowadzi Jolanta Stopa.*

Paweł Bała



POMOC FINANSOWA DLA CHORYCH – TRWA III EDYCJA PROGRAMU „POMOCNA DŁOŃ”

Po raz trzeci stowarzyszenie Dignitas Dolentium pomaga cierpiącym na SLA w ramach programu „Pomocna dłoń”. Ponieważ wiemy, że najcięższym i najbardziej wymagającym etapem choroby, również pod względem finansowym, jest jej terminalna faza, kiedy przykutego do łóżka chorego nierzadko wspomaga respirator i PEG, postanowiliśmy wesprzeć jednorazową pomocą finansową wynoszącą **700 zł** chorych spełniających poniższe kryteria:

- chory na SLA lub inną chorobę z grupy MND przebywa w domu;
- chory jest wentylowany mechanicznie lub żywiony enteralnie (np. PEG) lub jest chory obłożnie.

Rozumiejąc, że chorzy i ich bliscy mają dosyć zmagania się z biurokracją przez wypełnianie pism urzędowych, zaświadczeń, itp., ograniczyliśmy do minimum wymagania natury formalnej. Co zatem należy zrobić, aby otrzymać tą pomoc? Gdy cierpiący na SLA spełnia wyżej wymienione kryteria, dalsze czynności zmierzające do otrzymania pomocy są bardzo proste.

Wystarczy bowiem, aby:

- jakkolwiek lekarz w zaświadczeniu potwierdził, że dana osoba choruje na SLA/MND, przebywa w domu i jest w stanie ciężkim (spełnia przynajmniej jedno z trzech z wyżej wymienionych kryteriów),
- chory ubiegający się o pomoc wypełnił formularz - wniosek (tylko jedna strona A4).
- do wniosku i zaświadczenia dołączył kserokopię wypisu ze szpitala.

Wszystkie te dokumenty należy następnie wysłać na nasz adres:



Stowarzyszenie deklaruje przekazać pieniądze w terminie do 7 dni od otrzymania dokumentów osobom, które zakwalifikują się do programu. Osoby, które już raz skorzystały z naszej pomocy w poprzednich edycjach mogą to zrobić ponownie. Ze względu na ograniczenia finansowe „Pomocna dłoń” działa do wyczerpania funduszy, przeznaczonych na ten cel. Termin zakończenia będzie podany na stronie głównej www.mnd.pl.

Wzory wymaganego zaświadczenia lekarskiego, formularz wniosku oraz regulamin programu „Pomocna dłoń” znajdują się na naszej stronie internetowej www.mnd.pl w dziale Aktualności. Zaświadczenie lekarskie musi być wydane na wskazanym wzorze.

Paweł Bała

ODESZŁA KATARZYNA ROSICKA-JACZYŃSKA

2012 rok przyniósł smutną wiadomość - zmarła Katarzyna Rosicka-Jaczyńska. Autorka bestsellerowej autobiografii „Ołówki” opowiadającej między innymi o jej zmaganiu z SLA, napisała również powieść „Ławka”. Niestety nie zdążyła dokończyć trzeciej książki...

Pozostanie w naszej pamięci jako ciepła, silna, pozytywnie nastawiona, waleczna i pomocna osoba. Była uosobieniem aktywnego podejścia do życia w chorobie. Pokazała nam, że pomimo SLA można dobrze i wartościowo spędzać czas. Nawet tak trudno. Nie chodząc oraz

prawie nie mówiąc, była w Indiach i na Wyspach Bali. Dużo pisała, udzielała wywiadów itd.

Zmarła 16 listopada 2012 r. w wieku 52 lat, po 11 latach walki z SLA.

Dziękujemy.

Paweł Bała



XXIII MIĘDZYNARODOWE SYMPOZJUM POŚWIĘCONE SLA/MND

Miedzy 5 a 7 grudnia 2012 r. w Chicago w USA, odbyło się coroczne, prestiżowe sympozjum naukowe poświęcone SLA.

Co roku brytyjskie stowarzyszenie **MNDA** (*Motor Neurone Disease Association*) organizuje w różnych miejscach na świecie sympozjum w całości poświęcone zagadnieniom związanym z SLA. Celem sympozjum jest zebranie i przedstawienie środowisku medycznemu najnowszych osiągnięć naukowych dotyczących tej choroby.

W tym roku na sympozjum było przedstawionych wiele interesujących osiągnięć uczonych z całego świata. Najważniejsze i najciekawsze z nich zaprezentujemy w kolejnych artykułach.



Źródło: www.mndassociation.org

Paweł Bała

BADANIA NAD KOMÓRKAMI MACIERZYSTYMI - BADANIE FIRMY NEURALSTEM

Komórki macierzyste są nadzieją dla wielu chorych neurologicznie, nie tylko na SLA. Unikalne możliwości szybkiego dzielenia i przekształcania się w różne typy komórek np. neurony, umożliwiają tym komórkom regenerację uszkodzonych tkanek. Ten sposób leczenia okazał się skuteczny np. w hematologii. Niestety w neurologii na razie brak efektów. W leczeniu SLA komórki macierzyste były podawane dotychczas jedynie do płynu mózgowo-rdzeniowego, co okazało się nieskuteczne.

UWAGA na oszustów z dalekich krajów np. Chin, którzy proponują właśnie taki zabieg za ciężkie pieniądze obiecując poprawę!

Firma Neuralstem po raz pierwszy na świecie przeszczepiła komórki macierzyste bezpośrednio do rdze-

nia kręgowego, a nie do płynu mózgowo-rdzeniowego. Badanie było fazą I mającą ocenić bezpieczeństwo metody. Po zakończeniu testów na 18 pacjentach z SLA stwierdzono, że metoda jest bezpieczna i można rozpocząć fazę II badań klinicznych. Czy pomaga? Jedyne informacje na ten temat, to: u 17 pacjentów SLA nadal postępowało (nie wiadomo czy wolniej niż normalnie?), a u jednego nastąpiła znaczna poprawa.

Paweł Bała

Źródło: *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 2012; 13(Suppl. 1): abstrakty z sympozjum

POMÓŻ NAM POMAGAĆ INNYM!

Aby móc dalej rozwijać się w takim tempie potrzebujemy Ciebie! Drogi Czytelniku niezależnie czy jesteś chorym, kimś z jego rodziny, lekarzem, czy osobą, której przez przypadek wpadł w ręce ten kwartalnik prosimy **pomóż nam!** Zostań członkiem naszego stowarzyszenia! Nie tylko wesprzesz nas w pomaganiu innym potrzebującym, ale samemu uzyskasz wiele korzyści. Będziesz na bieżąco informowany o tym, co dzieje się w medycynie w kontekście poszukiwania leku na SLA, o naszej działalności oraz będziesz otrzymywał na swój adres Kwartalnik dla chorych na SLA/MND. Wystarczy wypełnić deklarację członkowską i przesłać ją na adres siedziby stowarzyszenia.

Jedynym obowiązkiem członka jest opłacenie rocznej składki wynoszącej 50zł. Jeśli jednak kwota to przekracza czyjeś możliwości finansowe, wystarczy, że nam o tym napisze - zostanie wówczas zwolniony z opłacenia składek. Dzięki Tobie, drogi czytelniku nasza organizacja może się rozwijać tak, aby głos środowiska chorych na SLA oraz ich rodzin był mocny i słyszalny. Zatem wypełnij deklarację już teraz!

NP001 – OBIECUJĄCE WYNIKI BADAŃ

Zauważono, że u chorych na SLA ilość komórek związanych ze stanem zapalnym (*Abnormal inflammatory macrophages AIM*) w płynie mózgowo-rdzeniowym jest skorelowana z rozwojem choroby - im bardziej zaawansowane stadium SLA tym jest ich więcej. Substancja NP001 reguluje poziom czynników odpowiedzialnych za tworzenie AIM. NP001 może opóźnić rozwój SLA wpływając na mechanizm zapalny, będący powiązany z patologicznymi zmianami w SLA.

Badanie przeprowadzono na 136 pacjentach w niezawansowanym stadium SLA. Chorych podzielono na trzy grupy otrzymujące dożylnie:

1. NP001 1mg/kg

2. NP001 2mg/kg

3. Placebo. Wyniki badań są obiecujące. Lek był dobrze tolerowany przez chorych. W grupie zażywającej wyższą dawkę zauważono spowolnienie (nie zatrzymanie ani cofnięcie) SLA. NP001 będzie badany ponownie w III fazie badań już w drugiej połowie 2013 r.

Paweł Bała

Źródło: *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 2012; 13(Suppl. 1): abstrakty z sympozjum

W NOWYM ROKU POJAWIŁ SIĘ ZAMIENNIK LEKU RILUTEK

Z dniem 1 stycznia 2013 r. **Rilutek** kosztuje **647,98 zł**. Jednak nie ma powodu do zmartwień - wchodzi na rynek zamiennik innej firmy, również zawierający **Riluzolum** o nazwie „**Riluzol PMCS**”. Lek będzie dostępny za **3,20 zł**.

Co to są zamienniki?

Firmy farmaceutyczne inwestują fundusze w badania nad nowymi lekami, takimi jak stworzony w latach 90-tych **Riluzolum**. Po ich wynalezieniu firma, która tego dokonała ma wyłączność na produkcję leku przez kilka lat. Po tym czasie inne firmy mogą zacząć go produkować, bo nie chroni go patent. Właśnie w ten sposób powstają zamienniki.

Co to jest **Riluzol PMCS**?

Jest to zamiennik **Riluteku** produkowany przez czeską firmę PRO.MED.CS Praha a.s.: (www.promed.pl). Zawiera tę samą substancję czynną oraz w takiej samej

dawce jak **Rilutek**. Jest jednak dużo tańszy. Dlaczego? Cena leku obejmuje nie tylko marżę i koszty wytworzenia, ale również koszty badań naukowych. Firma PRO.MED.

CS Praha a.s. ich nie poniosła, więc może produkować tej samej jakości **Riluzolum** dużo taniej.

Zarówno **Rilutek**, jak i **Riluzol PMCS** objęte są refundacją

w taki sposób, by najtańszy

lek kosztował 3,20 zł. Refundacja

w wysokości 305,86 zł powoduje, że **Riluzol PMCS** kosztuje 3,20 zł, jednak **Rilutek** jest dużo droższy i z dopłatą zapłacimy za niego 647,98 zł.

Oczywiście ostateczną decyzję o wyborze leku podejmujemy osobiście.

Paweł Bała



Pacjenci w Polsce mogą korzystać opieki zdrowotnej w placówkach, które mają podpisaną umowę z Narodowym Funduszem Zdrowia, nie ponosząc za nie żadnych dodatkowych kosztów. W ramach tej opieki mogą leczyć się zarówno w ramach leczenia podstawowego – u lekarza/pielęgniarki/położnej rodzinnej, jak również u lekarzy specjalistów, w placówkach ambulatoryjnych, szpitalnych, sanatoryjnych, ale również w domu pacjenta. Kontraktowane ponadto są liczne usługi diagnostyczne, rehabilitacyjne oraz leczenie długoterminowe i paliatywne.

NFZ – przewodnik dla niewtajemniczonych

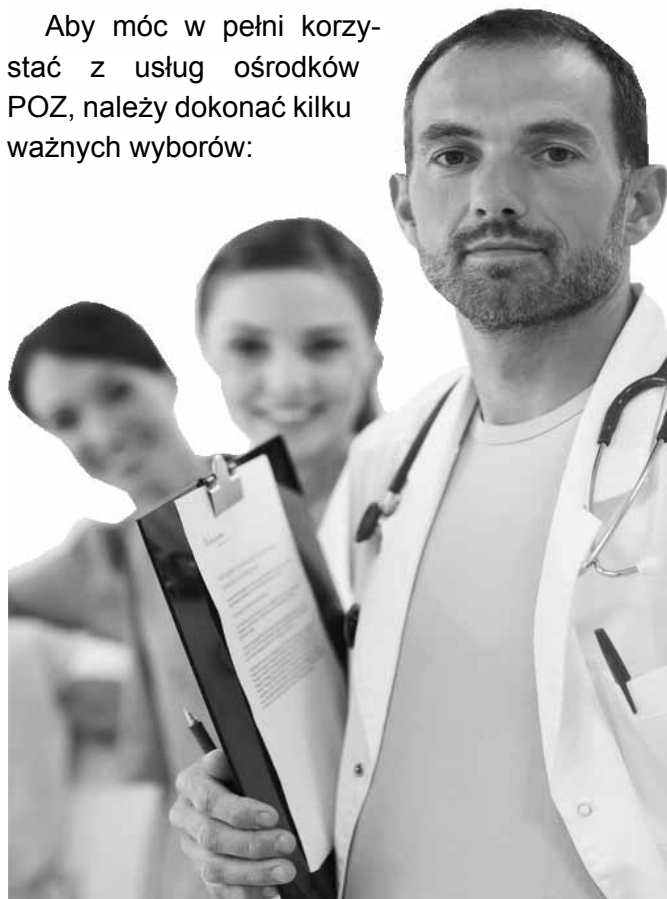
W niniejszym artykule pragniemy zapoznać Was z funkcjonowaniem służby zdrowia w Polsce. Przybliżyć i rozjaśnić chorem na SLA zwłaszcza te usługi, z których korzystają lub powinni korzystać na co dzień. Gorąco zachęcamy do zapoznania się z przedstawionymi informacjami – im więcej bowiem wiemy o tym jak powinna funkcjonować opieka zdrowotna oraz jakie usługi w ramach opłacanych przez nas składek nam przysługują, tym więcej skorzystamy, wymagając przy tym, aby świadczenia realizowane były na odpowiednim poziomie.

Podstawowa Opieka Zdrowotna

POZ to podstawowa i najbardziej powszechna opieka lekarsko – pielęgniarsko – położnicza, którą objęci są wszyscy ubezpieczeni w Polsce. To właśnie lekarz I kontaktu zajmuje się długoterminowym prowadzeniem leczenia chorego na SLA, a nie lekarz neurolog. Świadczenia POZ realizowane są najczęściej w warunkach ambulatoryjnych, czyli w przychodni lekarskiej, jednak w uzasadnionych medycznie przypadkach mogą być realizowane w domu pacjenta. Lekarz POZ nie może odmówić pacjentowi wizyty lekarskiej, nie ma jednak obowiązku dotarcia do domu pacjenta w tak krótkim czasie jak zespoły ratownicze. Wizyty domowe realizowane są w przypadku pogorszenia stanu zdrowia lub nagłego zachorowania pacjenta, który nie może dotrzeć do miejsca udzielania przez swojego lekarza świadczeń – np. chory obłożnie, duże trudności w poruszaniu się chorego (*zarządzenie Prezesa NFZ nr 72/2009/DSOZ z 3 listopada 2009 r. w sprawie warunków zawierania umów w rodzaju podstawowa opieka zdrowotna*). W przypadkach ostrych schorzeń i nagłych zachorowań a także, gdy wymaga tego stan podopiecznego, *porada* powinna być zrealizowana w dniu zgłoszenia, natomiast w przypadku pacjentów z chorobami przewlekłymi porady mogą być realizowane w terminie ustalonym z pacjentem. Pamiętać jednak należy, że wizyty domowe nie obejmują sytuacji, w których następuje stan bezpośredniego zagrożenia życia,

zwłaszcza w przypadku utraty przytomności, upadków z wysokości, złamań, wypadków komunikacyjnych, nagłych zaburzeń świadomości, urazów wypadkowych powstałych w sytuacjach nagłych, nagłej duszności, porażenia prądem elektrycznym. W takich przypadkach pomoc powinna zostać udzielona przez system ratownictwa medycznego - zadzwońmy pod numer 112 lub 999.

Aby móc w pełni korzystać z usług ośrodków POZ, należy dokonać kilku ważnych wyborów:



- wybrać POZ – warto w tym miejscu kierować się nie tylko odległością od naszego miejsca zamieszkania, ale również renomą i jakością usług oferowanych w danej placówce.

- wybrać lekarza I kontaktu – wyboru dokonujemy spośród lekarzy zatrudnionych w danym POZ. Warto poświęcić więcej czasu na dokonanie tego wyboru, zapoznać się z lekarzami pracującymi w danej placówce i wybrać osobę, która jest najbardziej kompetentna w kwestii prowadzenia chorego na SLA lub przynajmniej otwarta na wiedzę i doskonalenie w tym zakresie. To z tym lekarzem chory będzie miał najczęstszy kontakt – musi więc dobrze i bezpiecznie czuć się w jego towarzystwie oraz mieć do niego zaufanie. To lekarz rodzinny zobligowany jest do przygotowywania chorego na kolejny etap choroby oraz do jak najszybszego wychwycenia niepokojących objawów choroby, takich jak niewydolność oddechowa czy niedożywienie. SLA jest chorobą rzadką, wielu więc lekarzy rodzinnych jedyny kontakt z SLA miało czysto teoretyczny podczas studiów medycznych. Ważne jest jednak ogólne podejście lekarza do pacjenta, jego nastawienie oraz chęć pomocy choremu. Budujące dla mnie są przypadki (nie częste, ale jednak...) lekarzy rodzinnych, którzy dzwonią na telefon kontaktowy stowarzyszenia z prośbą o wskazanie publikacji czy materiałów, które pozwoliłyby im pogłębić praktyczną wiedzę na temat leczenia SLA.

- wybrać pielęgniarkę i/lub położną – można wybrać pielęgniarkę z innej placówki niż ta, w której złożyliśmy deklarację do lekarza, wydaje się to jednak mało praktyczne.

Pamiętajmy, że raz podjęta decyzja nie musi przywiązać nas do danej placówki POZ czy lekarza rodzinnego do końca życia... Mamy prawo dwukrotnie w ciągu roku bezpłatnie zmienić lekarza i/lub pielęgniarkę. Każda kolejna zmiana, która nie będzie uzasadniona przyczynami obiektywnymi, kosztuje pacjenta 80 zł. Jeżeli więc z różnych przyczyn nie jesteśmy zadowoleni z proponowanej nam formy leczenia/pomocy, nie tkwimy w danym POZ czy przy wybranym lekarzu... Można dokonać nowego wyboru, który być może okaże się znacznie

trafniejszy. Podstawowa opieka zdrowotna ma znaczący wpływ na jakość życia chorego i jego rodziny!

Do kompetencji lekarza POZ należy:

- kierowanie pacjenta na badania laboratoryjne;
- kierowanie pacjenta na niektóre kosztowne badania diagnostyczne (kolonoskopia, gastroskopia; wszystkie pozostałe badania kosztowne, tj. tomografia komputerowa, rezonans magnetyczny wykonywane są wyłącznie na zlecenie lekarza specjalisty);
- kierowanie pacjenta do lekarza specjalisty i do szpitala (do specjalności, do których skierowanie lekarza POZ nie jest wymagane zaliczamy między innymi dermatologa, okulistę, ginekologa).
- wypisywanie recept, zlecenie leczenia farmakologicznego;
- kierowanie na zabiegi w gabinecie zabiegowym lub w domu pacjenta;
- kierowanie na rehabilitację, która realizowana będzie w poradni rehabilitacyjnej, w domu pacjenta lub w ośrodku/oddziale dziennym rehabilitacji. Skierowanie jest ważne przez 30 dni od daty wystawienia.
- kierowanie na leczenie uzdrowiskowe – ważne jest przez 18 miesięcy licząc od dnia jego wystawienia;
- wydawanie zlecenia na transport sanitarny.

W kompetencjach pielęgniarki POZ leży wykonywanie zabiegów (np. pobieranie materiału do badań diagnostycznych) na zlecenie i na podstawie skierowania od lekarza POZ. Ponadto pacjent w każdym wieku chorujący na chorobę ograniczającą sprawność psychofizyczną (a więc SLA) ma prawo korzystać z opieki pielęgniarki POZ realizowanej w warunkach domowych. Opieka taka sprawowana jest w dni powszednie, od poniedziałku do piątku, w godzinach 8-18, w terminach ustalonych z pacjentem. Wszelkie środki pielęgnacyjne, ortopedyczne, farmakologiczne czy środki higieny osobistej zużywane podczas czynności pielęgnacyjno – opiekuńczych powinien dostarczyć pacjent lub jego rodzina.

Ambulatoryjna opieka specjalistyczna, czyli wizyta u neurologa

Lekarzem specjalistą, z którym wszyscy chorzy na SLA mają kontakt, zwłaszcza na początkowym etapie choroby jest niewątpliwie lekarz neurolog. To w jego kompetencjach leży postawienie diagnozy oraz ustalenie leczenia. Należy jednak jeszcze raz podkreślić, że to lekarz rodzinny, czyli lekarz pierwszego kontaktu, wybrany przez pacjenta lekarz POZ będzie sprawował regularną, „codzienną” opiekę nad chorym na SLA. Warto więc postarać się o dobrego specjalistę na etapie diagnozowania SLA, później natomiast, szkoda trwonić czas i energię, aby wozić chorego po 100 km do dobrego neurologa. Lepiej skupić się na znalezieniu dobrego, godnego zaufania lekarza rodzinnego na miejscu, blisko chorego – to on będzie sprawował codzienną opiekę nad chorym. Lekarz specjalista ma obowiązek poinformować pisemnie lekarza POZ na temat postawionej diagnozy, sposobie leczenia, zaordynowanym leczeniu, rokowaniu oraz wyznaczonych wizytach kontrolnych.

Porady specjalistyczne udzielane są z reguły w poradniach specjalistycznych lub innych placówkach lecznictwa ambulatoryjnego. W przypadkach wynikających ze stanu zdrowia chorego (np. chory obłożnie, duże trudności w poruszaniu się chorego), na podstawie opinii lekarza POZ lub w wyniku zgłoszenia te faktu przez samego chorego lub jego opiekunów, porady specjalistyczne mogą odbywać się w domu chorego – lekarz specjalista ma wówczas obowiązek złożyć pacjentowi wizytę domową.

Pamiętajmy, że przyjęcie do lekarza neurologa odbywa się na podstawie skierowania lekarza POZ. Zazwyczaj skierowanie to ważne jest dopóty, dopóki istnieją przesłanki wskazujące na potrzebę podjęcia działań diagnostycznych lub terapeutycznych. W przypadku pacjentów chorujących przewlekłe (a więc chorych na SLA), kontynuujących leczenie, nie jest konieczne dostarczanie nowego skierowania.

Do kompetencji lekarza specjalisty należy:

- przeprowadzanie badania lekarskiego oraz orzekanie o stanie zdrowia;
- kierowanie na badania diagnostyczne, w tym również na tak zwane badania kosztochłonne

(ASDK – ambulatoryjne świadczenia diagnostyczne kosztochłonne), takie jak rezonans magnetyczny czy tomografia komputerowa. Pacjent nigdy nie ponosi żadnych kosztów związanych z tymi badaniami!

- kieruje na badania kontrolne, do innego specjalisty lub do szpitala;
- wykonuje niektóre badania;
- kieruje na rehabilitację oraz leczenie uzdrowiskowe;
- wykonuje badania profilaktyczne, prowadzi edukację oraz promocję działań prozdrowotnych;
- wydaje zlecenia na zaopatrzenie ortopedyczne i pomocnicze.

Często chorzy pytają, gdzie znaleźć dobrego neurologa? Niestety nie jest łatwo jednoznacznie odpowiedzieć na to pytanie. Zawsze odsyłamy na nasze forum internetowe (www.mnd.pl/forum), gdzie chorzy mogą wymieniać się opinią na temat danego specjalisty, polecając między sobą dobrego lekarza z danego miasta czy okolicy. W celach diagnostycznych polecamy natomiast poradnie neurologiczne, czy też poradnie chorób nerwowo – mięśniowych działających przy szpitalach klinicznych, gdzie wiedza i doświadczenie lekarzy jest na wysokim poziomie. **Polecamy zwłaszcza Poradnię Neurologiczną przy Samodzielnym Publicznym Centralnym Szpitalu Klinicznym na ul. Banacha 1 w Warszawie oraz Poradnię Chorób Nerwowo – Mięśniowych i Chorób Neuronu Ruchowego przy Szpitalu Uniwersyteckim na ul. Botanicznej w Krakowie.**

Rehabilitacja

Powszechną wiedzą jest fakt, że chorzy na SLA wymagają regularnej, kompleksowej i ciągłej rehabilitacji dostosowanej do aktualnego stanu zdrowia oraz potrzeb chorego. I choć jakość rehabilitacji prowadzonej w licznych placówkach NFZ pozostawia wiele do życzenia, warto wiedzieć, jakie świadczenia oraz w jakiej ilości „należą się” każdemu ubezpieczonemu w Polsce. Finansowane przez NFZ świadczenia rehabilitacji realizowane mogą być:

- w warunkach ambulatoryjnych;
- w warunkach domowych;
- w ośrodku lub oddziale dziennym;
- w warunkach stacjonarnych.

Rehabilitacja w warunkach ambulatoryjnych realizowana jest w poradniach rehabilitacyjnych, na podstawie skierowania lekarza POZ lub lekarza specjalisty. Pamiętajmy, że skierowanie traci ważność 30 dni od dnia jego wystawienia, należy więc jak najszybciej udać się do odpowiedniej placówki, aby zrealizować swoje świadczenie. NFZ finansuje do 5 zabiegów dziennie w dziesięciodniowym cyklu terapeutycznym.

Rehabilitacja domowa przeznaczona jest dla pacjenta, który z powodu braku możliwości samodzielnego przemieszczania się, nie może dojechać do poradni rehabilitacyjnej. Po otrzymaniu skierowania lekarskiego, pacjent powinien skontaktować się z placówką ambulatoryjną, w celu ustalenia terminu wizyty fizjoterapeutycznej lub zabiegów w domu. Czas rehabilitacji w warunkach domowych wynosi do 80 dni w roku kalendarzowym, w trakcie jej realizacji wykonywanych jest do 5 zabiegów fizjoterapeutycznych dziennie.

Rehabilitacja w ośrodku lub oddziale dziennym to świadczenie, które proponowane jest chorym, którzy ze względu na stan zdrowia nie mogą skorzystać z rehabilitacji prowadzonej w warunkach ambulatoryjnych, równocześnie jednak nie wymagają całodobowej opieki. Rehabilitacja w ośrodku dzienny trwa od 3 do 6 tygodni w zależności od wskazań lekarskich, obejmuje do 5 zabiegów dziennie.

Rehabilitacja w warunkach stacjonarnych jest świadczeniem kierowanym do pacjentów, którzy wymagają nie tylko kompleksowych działań usprawniających, ale również całodobowej opieki medycznej. W przypadku chorych na SLA, świadczenie to może być realizowane w formie stacjonarnej rehabilitacji neurologicznej przez oddziały rehabilitacji neurologicznej lub oddziały o profilu ogólno-

rehabilitacyjnym. Czas trwania tej formy rehabilitacji zależy od rodzaju prowadzonej rehabilitacji neurologicznej, o czym decyduje lekarz oddziału szpitalnego.

Kolejną formą finansowanej przez NFZ rehabilitacji medycznej, z której mogą korzystać chorzy na SLA jest **leczenie uzdrowiskowe**, które traktowane jest jako kontynuacja leczenia szpitalnego lub ambulatoryjnego pacjenta. Skierowanie na leczenie uzdrowiskowe wystawia lekarz ubezpieczenia zdrowotnego (a więc lekarz POZ lub lekarz specjalista), następnie skierowanie to jest przesyłane do odpowiedniego oddziału NFZ, gdzie lekarz specjalista w dziedzinie balneoklimatologii i medycyny fizykanej weryfikuje wskazania i przeciwwskazania do leczenia uzdrowiskowego u danego pacjenta (na



podstawie przesłanego skierowania lekarskiego), po czym skierowanie potwierdza wskazując miejsce i rodzaj leczenia uzdrowiskowego lub skierowanie odrzuca – jego decyzja jest ostateczna i nie ma możliwości odwoływania się od niej. Potwierdzone skierowanie ma ważność 18 miesięcy. W tym czasie pacjent oczekuje na „liście oczekujących na leczenie uzdrowiskowe” informacji, kiedy dokładnie rozpocznie rehabilitację – NFZ ma obowiązek poinformować o tym pacjenta nie później niż na 2 tygodnie przed rozpoczęciem leczenia. Pamiętajmy, że decydując się na skorzystanie z tej formy

rehabilitacji, nie mamy wpływu ani na termin, ani na miejsce swojego „wypoczynku”.

Świadczenia leczenia uzdrowiskowego realizowane są w ramach:

- pobytu w szpitalu uzdrowiskowym (czas trwania pobytu – 21 dni, pobyt jest bezpłatny)
- pobytu w sanatorium uzdrowiskowym (czas trwania pobytu – 21 dni, pobyt jest częściowo odpłatny – obowiązuje odpłatność za zakwaterowanie i wyżywienie według stawek określonych przez rozporządzenie ministra zdrowia)
- pobytu w szpitalu uzdrowiskowym na rehabilitacji uzdrowiskowej (czas trwania pobytu – 28 dni,

pobyt jest bezpłatny)

- pobytu w sanatorium uzdrowiskowym na rehabilitacji uzdrowiskowej (czas trwania pobytu – 28 dni, pobyt jest częściowo odpłatny)

- uzdrowiskowego leczenia ambulatoryjnego (czas trwania – 6-18 dni)

NFZ nigdy nie pokrywa kosztów dojazdu pacjenta do uzdrowiska oraz kosztów pobytu opiekuna chorego.

Inną ciekawą i korzystną z punktu widzenia pacjenta opcją wyjazdu rehabilitacyjnego są **turnusy rehabilitacyjne**, które są płatną formą rehabilitacji, można się jednak starać o częściowe dofinansowanie z Państwowego Funduszu Osób Niepełnosprawnych – aby więc z nich korzystać (konieczne jest posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności). PFRON przekazuje pieniądze władzom powiatowym, które za pośrednictwem PCPR dysponują pieniędzmi na konkretne potrzeby konkretnych chorych. Istotną różnicę w porównaniu z „NFZ-owskimi” wyjazdami sanatoryjnymi stanowi fakt, że w tym przypadku pacjent sam decyduje gdzie i kiedy chce pojechać. Co należy zatem zrobić, aby pojechać na turnus rehabilitacyjny?

Podjąć decyzję, gdzie chcemy pojechać – pomocny przy wyborze może okazać się serwis www.turnusy.rehabilitacyjne.pl, możemy również zasięgnąć porady bezpośrednio w PCPR.

Uzyskać wniosek na turnus rehabilitacyjny od naszego lekarza rodzinnego lub innego lekarza ubezpieczenia zdrowotnego. Warto zasięgnąć wcześniej porady urzędników PCPR, co w takim wniosku powinno się znaleźć, czasami są to specjalne druki dostępne w oddziałach PCPR.

Złożyć wniosek wraz z prośbą o dofinansowanie w naszym PCPR.

Na decyzję o dofinansowaniu trzeba czasami czekać nawet kilka miesięcy, warto więc odpowiednio wcześniej złożyć wniosek i dopełnić wszelkich formalności. Uzyskaną decyzję o dofinansowaniu należy przesłać do organizatora turnusu i..... można się pakować:)

O dofinansowanie może się również starać opiekun chorego – szczegółowe informacje można uzyskać w każdym PCPR.

Pamiętajmy, aby wybierać ośrodki cieszące się dobrą renomą, dostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych (wbrew pozorom, nadal nie jest to w Polsce tak oczywiste...). Warto zasięgnąć opinii

chorych, którzy wcześniej korzystali z usług danego ośrodka (zapraszamy na nasze forum internetowe www.mnd.pl/forum), być może dobrym pomysłem będzie, aby opiekun chorego wybrał się do danego ośrodka wcześniej, aby osobiście ocenić panujące tam warunki.

Opieka domowa

Opieka domowa chorego przewlekłe w ramach świadczeń zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych (a więc refundowanych przez NFZ) może być w Polsce realizowana na kilka sposobów – w formie długoterminowej opieki pielęgniarskiej, w ramach działania zespołu długoterminowej opieki nad pacjentem wentylowanym mechanicznie oraz w formie hospicjum domowego.

Długoterminowa opieka pielęgniarska to opieka nad obłożnie i przewlekłe chorymi, którzy wymagają regularnej i intensywnej opieki pielęgniarskiej. Ze świadczenia tego mogą skorzystać osoby w każdym wieku, obłożnie i/lub przewlekłe chore na dowolną jednostkę chorobową, które w ocenie opartej na skali Barthel otrzymali 40 lub mniej punktów oraz dodatkowo wymagają bezwzględnie realizacji przynajmniej jednego z wymienionych niżej świadczeń pielęgniarskich przez okres powyżej 2 tygodni:

- kroplowego wlewu dożylnego wynikającego ze stałego zlecenia lekarskiego związanego z prowadzonym procesem leczenia;
- wykonywania zabiegów pielęgnacyjno-leczniczych w stomiach, przetokach, odleżynach, troficznych owrzodzeniach podudzi i trudno gojących się ranach;
- karmienia przez zgłębnik i przez przetokę;
- płukania pęcherza moczowego;
- pielęgnacji w związku z założoną rurką tracheotomijną;
- zakładania i usuwania cewnika (stałe zlecenie lekarskie).

W ramach świadczenia długoterminowej opieki pielęgniarskiej pielęgniarka wykonuje przy pacjencie wszystkie niezbędne czynności pielęgnacyjne, zgodnie z rozpoznaniem przez nią problemem pielęgnacyjnym i na podstawie ustalonego planu pielęgnacyjnego. Pamiętajmy jednak, że wszystkie wyroby medyczne – opatrunki, leki, środki higieniczne niezbędne przy wykonywaniu tych czynno-

ści, zapewnione być muszą przez chorego lub jego rodzinę (opiekuna).

Ponadto do zadań pielęgniarki długoterminowej należy przygotowanie rodziny i pacjenta do samoopieki i samopielęgnacji, wspieranie umiejętności radzenia sobie z chorobą i niepełnosprawnością oraz pomoc w pozyskaniu sprzętu medycznego i rehabilitacyjnego niezbędnego w sprawowaniu opieki. Udziela ona również wsparcia psychicznego rodzinie, na każdym etapie choroby, również w okresie terminalnym i w procesie umierania.

I ostatnia ważna informacja na temat tego świadczenia: pielęgniarka opieki długoterminowej wykonuje świadczenia zdrowotne na rzecz pacjenta w jego domu nie krócej niż **1,5 godz. dziennie**, średnio **4 dni** w tygodniu.

Pamiętajmy, że dzięki złożonej deklaracji wyboru pielęgniarki POZ, mamy również prawo, w warunkach domowych, korzystać z jej usług - w dni powszednie, od poniedziałku do piątku, w godzinach 8-18, w terminach ustalonych z pacjentem. Polecamy to rozwiązanie szczególnie chorym na SLA, którzy wymagają już pomocy w wykonywaniu zabiegów pielęgnacyjno – higienicznych, nie spełniają natomiast warunków do korzystania ze świadczenia długoterminowej opieki pielęgniarskiej, wypunktowanych powyżej.

Domowa opieka nad pacjentem wentylowanym mechanicznie to świadczenie dla obłożnie chorych pacjentów z niewydolnością oddechową, których terapia wymaga stosowania respiratora, jednocześnie jednak pacjenci ci nie wymagają całodobowej opieki i pobytu w zakładach opieki całodobowej. Więcej na temat samej wentylacji mechanicznej oraz funkcjonowania tego programu w Polsce pisaliśmy w 1 numerze Kwartalnika, wiele cennych informacji znajdują Państwo również w naszym „Poradniku dla chorych na MND/SLA”. W tym miejscu przypomnimy jedynie, że jest to świadczenie to jest bardzo wartościowe z punktu widzenia chorego na SLA. Zapewnia bowiem pacjentom regularne wsparcie i pomoc profesjonalistów (wizyta lekarska – raz w tygodniu, wizyta pielęgniarska – 2 razy w tygodniu, wizyta fizjoterapeuty – 2 razy w tygodniu), którzy z reguły mają spore doświadczenie w terapii chorych na SLA, ponieważ najczęściej mieli już wcześniej okazję zetknąć się z tą rzadką chorobą.

Pamiętajmy jednak, że korzystanie z tego świadczenia wymaga dużego zaangażowania ze strony rodziny (opiekunów) chorego, którzy muszą zostać przeszkoleni w zakresie pielęgnacji chorego wentylowanego, obsługi aparatury medycznej oraz zasad udzielania pierwszej pomocy. Niewątpliwie jednak jest to bardzo ciekawe i cenne świadczenie, którym warto zainteresować się już od wystąpienia pierwszych symptomów niewydolności oddechowej – wówczas pacjenci mogą korzystać z wentylacji mechanicznej nieinwazyjnej (bez konieczności wykonania tracheotomii), co jak pokazuje zarówno nauka jak i codzienna praktyka, znacznie podnosi standard życia chorego na SLA.

Hospicjum domowym objęci mogą być chorzy w terminalnym stadium choroby, czyli osoby z zaawansowanymi objawami choroby przewlekłej, niepoddającej się leczeniu, o złym rokowaniu. Opieka hospicyjna zapewnia pomoc kilku specjalistów: lekarza, pielęgniarki, fizjoterapeuty, psychologa, których zadaniem jest zapobieganie cierpieniu, niesienie ulgi, uśmierzanie bólu oraz pomoc w rozwiązywaniu problemów, z którymi boryka się chory i jego rodzina. Ogólnie można powiedzieć, że celem ich działań powinna być poprawa jakości życia chorego i jego rodziny. W ramach hospicjum domowego wizyty lekarza powinny odbywać się nie rzadziej niż dwa razy w miesiącu, a wizyty pielęgniarskie nie rzadziej niż dwa razy w tygodniu. Wizyty pozostałych specjalistów ustalane są indywidualnie przez lekarza sprawującego opiekę nad chorym, w zależności od potrzeb chorego i jego rodziny.

Warto pamiętać, że korzystanie z wyżej wymienionych świadczeń realizowane jest na podstawie skierowania lekarza ubezpieczenia zdrowotnego (a więc każdego lekarza, który ma podpisaną umowę z NFZ lub zatrudniony jest przez zakład, który taką umowę podpisał, a więc również zadeklarowany przez każdego z nas lekarz pierwszego kontaktu). **Wyżej wymienionych świadczeń nie wolno łączyć! Chorym na SLA poleca się skupienie się na: „Domowej opiece nad pacjentem wentylowanym mechanicznie”.**

Opieka długoterminowa w warunkach stacjonarnych

Pacjenci wymagający całodobowej opieki medycznej mogą korzystać z Zakładów Pielęgnacyjno – Opiekuńczych oraz Zakładów Opiekuńczo –

Lecznicy. Ze świadczeń tych mogą korzystać chorzy na choroby przewlekłe, którzy otrzymali 40 i mniej punktów w skali Barthel, i których stan zdrowia i stopień niepełnosprawności, brak samodzielności w samoopiece i samopielęgnacji wymaga stałej kontroli lekarskiej, profesjonalnych zabiegów pielęgnacyjnych oraz rehabilitacji. Warto podkreślić, że pacjent korzystający z takiej pomocy zapewnił ma niezbędne leki, zaopatrzenie higieniczne i ortopedyczne, badania diagnostyczne, żywienie dojelitowe i pozajelitowe, pokrywa natomiast koszty zakwaterowania i wyżywienia.

Również chorzy z niewydolnością oddechową, zaopatrzeni w respirator, ale niewymagający przebywania na oddziale intensywnej terapii mogą skorzystać ze stacjonarnej opieki długoterminowej w formie pobytu w Zakładzie Opiekuńczo - Lecznym dla dorosłych wentylowanych mechanicznie.

Transport sanitarny

Bardzo ciekawym i pomocnym chorym na SLA świadczeniem medycznym w wielu przypadkach może okazać się transport sanitarny. Jest to świadczenie, które w uzasadnionych przypadkach może być realizowane całkowicie bezpłatnie dla chorego (u chorych z dysfunkcją ruchu uniemożliwiająca samodzielne korzystanie ze środków transportu publicznego bez względu na schorzenie pacjenta oraz w przypadku wystąpienia konieczności kontynuacji leczenia chorego w innej placówce) w formie przewozu specjalnymi środkami transportu medycznego w obecności ratownika medycznego. Nie jest to natomiast transport karetką pogotowia, te bowiem, zgodnie z ustawą, przeznaczone są do przewożenia wyłącznie chorych będących w stanie zagrożenia życia.

Skierowanie na transport sanitarny wystawia lekarz POZ w następujących sytuacjach:

- kiedy zachodzi konieczność leczenia w innej placówce medycznej (za wyjątkiem stanów zagrażających życiu)
- dla zachowania ciągłości leczenia.

Świadczenie to obejmuje przejazd pacjenta z miejsca zamieszkania do świadczeniodawcy oraz z powrotem.

Opieka całodobowa a pogotowie

W przypadku nagłego zachorowania lub nagłego pogorszenia stanu zdrowia, chory może skorzystać w ramach podstawowej opieki zdrowotnej

z opieki lekarskiej i/lub pielęgniarskiej w ramach nocnej i świątecznej opieki zdrowotnej. Porady takie udzielane są w dni wolne od pracy oraz w dni powszednie w godzinach 18-8. Informację o tym, gdzie w danym rejonie sprawowana jest ta opieka pacjent może uzyskać od swojego lekarza rodzinnego lub w odpowiednim wojewódzkim oddziale NFZ. Ponadto informacja na temat zasad świadczenia nocnej i świątecznej opieki powinna być umieszczona w widocznym miejscu wewnątrz i na zewnątrz wybranej przez nas przychodni POZ.

Dyżurujący w przychodni lekarz udziela porad w warunkach ambulatoryjnych, telefonicznie lub – w uzasadnionych medycznie sytuacjach – w warunkach domowych.

Skorzystanie z tego typu porady uzasadniają między innymi zaostrzenia dolegliwości choroby przewlekłej, infekcje dróg oddechowych z wysoką gorączką, bóle brzucha i głowy, nieustępujące mimo stosowania odpowiedniego leczenia farmakologicznego, biegunka lub wymioty, zatrzymanie stolca, moczu, wiatrów. Wszystkie wymienione wyżej stany, w przypadku chorego na SLA mogą zagrażać jego życiu, warto więc w razie wątpliwości zasięgnąć porady lekarskiej!

Pamiętajmy jednak, że nocna i świąteczna opieka medyczna nie służy uzyskaniu recepty na stosowane, w związku z przewlekłym leczeniem, leki, odbywaniu rutynowej wizyty lekarskiej czy uzyskaniu rutynowego zaświadczenia o stanie zdrowia chorego.

W sytuacjach nagłych, zagrażających życiu chorego, należy skorzystać z pomocy pogotowia ratunkowego. Sytuacje te to między innymi utrata przytomności, nagły, ostry ból brzucha czy ból w klatce piersiowej, nasilona duszność, drgawki, zaburzenia świadomości, zatrucia lekami, rozległe oparzenia, podtopienia, itp. Karetkę pogotowia należy wezwać dzwoniąc pod numer telefonu 999 lub 112. Należy odpowiadać na pytania dyspozytora oraz dostosować się do jego zaleceń w zakresie udzielania pierwszej pomocy przedmedycznej. Chorzy mogą ponadto skorzystać z doraźnej pomocy w szpitalnej izbie przyjęć. Pamiętajmy jednak, że miejsce to nie jest miejscem udzielania planowych porad, udzielane są tam świadczenia wyłącznie w trybie nagłym.

Anna Schab

Źródło: Świadczenia opieki zdrowotnej finansowane ze środków publicznych. Vademecum 2012. (broшуra informacyjna NFZ)

Płacę więc wymagam, czyli jak w pełni korzystać z opłaconych składkami zdrowotnymi świadczeń z NFZ.

Jesteśmy świadomi tego, że świadczenia medyczne z NFZ nam – osobom ubezpieczonym i regularnie opłacającym składki zdrowotne – się należą. Mimo tego, bardzo często zdarza się, że rezygnujemy z tych świadczeń na rzecz świadczeń dodatkowo płatnych – prywatnych. Równocześnie do nierzadkich należą sytuacje, kiedy chory rezygnuje z wykonania należnych procedur medycznych, z góry zakładając, że z „systemem”, „molochem” nie wygra... Często wynika to również z naszej niewiedzy nt. świadczeń gwarantowanych lub szczegółów dotyczących realizacji jakiegoś świadczenia. Nie wiemy tak na prawdę czego powinniśmy wymagać... W naszym społeczeństwie pokutuje sformułowanie „bezpłatna służba zdrowia”, błędnie pojmujemy państwową służbę zdrowia jako leczenie bezpłatne. Należy w pierwszej kolejności uświadomić sobie, że „niby darmowe usługi” są w rzeczywistości świadczeniami, za które zapłaciliśmy. Warto więc o ich realizację oraz jakość zadbać, podobnie jak czynimy to w gabinetach prywatnych.

Jak to zrobić?

Po pierwsze powinniśmy wiedzieć, jakie usługi oraz w jakiej formie należą nam się jako osobom ubezpieczonym. Jest to istotne zwłaszcza w sytuacji przewlekłej choroby – kiedy kontakt ze służbą zdrowia jest dużo częstszy. Warto dobrze poznać swoje prawa i obowiązki jako pacjenta. W tym celu odsyłamy to artykułu pt. „ABC pacjenta, czyli podstawowa wiedza nt. świadczeń gwarantowanych NFZ”.

W dalszej części tego artykułu postaramy się pomóc Wam w rozwiązywaniu sytuacji problemowych – przedstawimy podstawowe zasady radzenia sobie z nierzetelnymi pracownikami służby zdrowia odmawiających wykonania świadczenia, które nam się należy, nieprawidłowo realizowanych świadczeń opieki długoterminowej oraz w wielu innych sytuacjach, z którymi mogą spotkać się chorzy na SLA.

Najważniejsze zasady.

1. *Bądź konsekwentnym i asertywnym pacjentem, znającym swoje prawa.*

Nie należy zakładać z góry, że jeśli np. lekarz twierdzi, że czegoś nie da się zrobić, bo NFZ za to nie płaci, to ma rację... Często pracownicy służby

zdrowia sami do końca nie są świadomi, co aktualnie należy się pacjentom, a co nie. Dlatego ważne jest, abyśmy sami zdobyli informację, czy odmowna decyzja ma uzasadnienie. Dobrym źródłem informacji jest strona NFZ, a najlepiej konkretnego oddziału wojewódzkiego NFZ, który odpowiada miejscu zamieszkania chorego. Zawsze też można napisać lub zadzwonić do stowarzyszenia z prośbą o pomoc w znalezieniu konkretnej informacji.

2. *Wymagaj wydawania pisemnej odmowy wykonania świadczenia medycznego.*

Gdy już wiemy, że dane świadczenie nam przysługuje, np. wizyta domowa lekarza, a pomimo tego lekarz odmawia, najlepszym rozwiązaniem jest poproszenie o wydanie pisemnej odmowy wraz z jej uzasadnieniem, celem złożenia skargi do NFZ. Pracownicy służby zdrowia mają obowiązek takie pismo wydać pacjentowi. Gdy jednak pracownik odmówi sporządzenia pisma, zwróćmy się o jego wydanie również drogą pisemną, sporządzając odpowiednie podanie. Najlepiej taki wniosek przedłożyć w dwóch egzemplarzach w rejestracji i zażądać potwierdzenia odbioru podpisem wraz z datą wpłynięcia pisma. Da nam to gwarancję uzyskania pisemnej odpowiedzi na nasze pismo w terminie nie przekraczającym 2 tygodnie. Po co nam takie pismo? Teoretycznie w celu złożenia skargi do NFZ, w praktyce niekoniernie musimy taką skargę złożyć. Najczęściej sam fakt zagrożenia skargą może spowodować zmianę decyzji na korzystną dla nas. Z naszego doświadczenia wynika, że ta metoda działa w większości przypadków. Podczas podpisywaniu kontraktów z NFZ, fundusz bierze pod uwagę między innymi takie skargi pacjentów. Placówki boją się tych skarg, tym bardziej, że NFZ potrafi użyć ich jako pretekstu do zaoszczędzenia pieniędzy i np. obniżenia stawki za świadczenie lub nałożenie dużej kary finansowej.

Gdy pomimo tych działań, pracownik służby zdrowia odmówi nam świadczenia medycznego lub bezpodstawnie odmówi stworzenia dokumentu pisemnej odmowy, to należy skontaktować się z nami. Podejmiemy odpowiednie działania indywidualnie rozpatrując każdy przypadek.

3. *Nie bój się „zemsty”.*

Często obawiamy się dociekać swoich praw z obawy przed zemstą pracowników służby zdrowia. Jest to obawa mało uzasadniona. Pracownicy

instytucji medycznych wolą nie „zadzierać” z asertywnym pacjentem, unikając w ten sposób niepotrzebnych problemów. Ewentualna „zemsta” czy po prostu złe traktowanie chorego, mogłoby rodzić kolejne skargi do NFZ i kolejne kłopoty. Poza tym jest stowarzyszenie i jako organizacja pożytku publicznego możemy więcej działać, chociażby interweniując w mediach, czego żadna placówka medyczna zapewne by nie chciała.

Jak rozwiązywać problemy z nierzetelnym świadczeniodawcą?

1. Znaj swoje prawa i konsekwentnie domagaj się ich realizacji.
2. W razie odmowy świadczenia medycznego, które gwarantowane jest przez NFZ, poproś o sporządzenie pisemnej odmowy z uzasadnieniem, celem złożenia skargi w NFZ.
3. W razie dalszych problemów i/lub wątpliwości skontaktuj się ze stowarzyszeniem.

Kłopoty z POZ i lekarzem rodzinnym

Z naszego doświadczenia wynika, że najczęstszymi problemami, z którymi spotykają się chorzy w przychodniach POZ są:

- niechęć lekarzy rodzinnych do wizyt domowych u chorych na SLA;

- niewiedza lekarzy w zakresie leczenia chorego na SLA oraz co gorsze - niechęć do jej pogłębiania.

W związku z pierwszym, wymienionym wyżej problemem, należy zawsze pamiętać, że wizyty domowe należą się każdemu choremu, który ma problemy ruchowe (np. jeździ na wózku inwalidzkim) i nie może dotrzeć do swojej przychodni. Lekarz rodzinny ma więc obowiązek pojawić się w domu za każdym razem, gdy chory tego potrzebuje, np. chce zaświadczenie lekarskie albo ma grypę. Niestety odmowy nie należą do rzadkości... Co zatem należy zrobić w takim przypadku? Proponujemy zastosować metodę opisaną na początku artykułu oraz poważnie zastanowić się nad zmianą lekarza rodzinnego. Jest to bardzo łatwe i zupełnie bezpłatne, szczegółowo temat też został opisany w poprzednim artykule.

Lekarze rodzinni, jak wielu z nas, obawia się nieznanego i rzadkiej choroby, jaką jest SLA. Nie należy wymagać od lekarza medycyny rodzinnej, aby przy pierwszym kontakcie z tą chorobą wiedział, czym



ona jest i jak można pomóc pacjentowi. To, czego jednak zdecydowanie należy od lekarza rodzinnego wymagać, to uzupełnienie swojej wiedzy, np. żeby nie mylił SLA ze stwardnieniem rozsianym (SM). Polecamy materiały zamieszczone na naszej stronie internetowej – znajdują się tam również cenne artykuły medyczne przeznaczone dla specjalistów. Proszę polecić lekarzowi naszą stronę internetową: www.mnd.pl lub kontakt (mailowy lub telefoniczny) z nami. Chętnie prześlemy bardzo wartościowe publikacje pod wskazany adres.

Efektom niewiedzy lekarzy i kontaktu na temat SLA może być tak zwana „psychologia” - chory na SLA z błahym problemem odsyłany jest do lekarza specjalisty, np. neurologa i musi czekać kilka miesięcy w kolejce po poradę, którą z powodzeniem mógłby udzielić mu lekarz rodzinny.

Zespół długoterminowej opieki medycznej nad pacjentami wentylowanymi mechanicznie zamieszkującymi w domu

Niestety w swoim przebiegu, SLA atakuje również mięśnie oddechowe. Stąd większość chorych na SLA prędzej czy później ma kontakt ze świad-

zeniem w pełni refundowanym przez NFZ - wentylacją mechaniczną w domu przy użyciu respiratora. Najczęstszym problemem związanym z tym świadczeniem jest ograniczanie się świadczeniodawcy do zajmowania się wyłącznie wentylacją chorego, zapominając lub raczej ignorując usługi związane z pielęgnacją chorego. Pamiętajmy, że świadczenie to jest usługą z zakresu opieki długoterminowej, a więc zdecydowanie szerszą. To, czego powinniśmy oczekiwać zostało omówione w poprzednim artykule. Pokróćce jedynie zwrócimy uwagę na kilka szczegółów:

- zakład opieki zdrowotnej, który prowadzi wentylację domową zobowiązany jest do zapewnienia wszechstronnej opieki lekarskiej i pielęgniarzkiej oraz rehabilitacyjnej.

- świadczeniodawca zobowiązany jest dostarczyć pacjentowi sprzęt jednorazowy dotyczący zarówno wentylacji, jak i pielęgnacji chorego, a więc również wenflony, cewniki, itp.

Jak rozwiązywać te problemy? Polecamy metody opisane powyżej, a jeśli pojawiają się wątpliwości, czy należy oczekiwać od firmy dostarczenia danego sprzętu jednorazowego, czy też kupować go samodzielnie, polecamy kontakt ze stowarzyszeniem lub uzyskanie porady za pośrednictwem forum naszej strony internetowej.

Pobyt w szpitalu

Niestety częstą praktyką w polskich szpitalach jest wykorzystywanie rodziny pacjentów do sprawowania opieki nad hospitalizowanym. Należy pamiętać, że pacjent przebywający w szpitalu ma mieć zapewnioną nie tylko poradę lekarską oraz badania diagnostyczne, ale również całościową opiekę, czyli wyżywienie, opiekę pielęgniarzską, leki oraz środki czystości. Protestujmy, gdy każą Wam przynosić np. „pampersy”, leki, szampon lub wymagają by rodzina sprawowała opiekę nad chorym myjąc go czy przewracając z boku na bok, bo pielęgniarki nie mają czasu... Tutaj trzeba być bardzo stanowczym, bo dłuższy pobyt w szpitalu, w czasie którego chory nie będzie należycie pielęgnowany, może doprowadzić do znacznego zaniedbania chorego na SLA oraz pogorszenia stanu jego zdrowia.

Przyjmowanie chorego na SLA na oddział rehabilitacyjny

Niestety nadal istnieje wiele placówek medycznych, które w poszukiwaniu oszczędności... dobierają sobie pacjentów, przyjmując głównie te lżejsze

przypadki. NFZ płaci dokładnie tyle samo za pobyt na oddziale szpitalnym każdego pacjenta, niezależnie od stanu jego zdrowia oraz możliwości samodzielnego funkcjonowania. Chorzy na SLA napotykają na ten problem głównie na oddziałach rehabilitacyjnych. Argumentem podawanym wówczas przez świadczeniodawcę jest twierdzenie, że rehabilitacja i tak nic choremu na SLA nie da (a wiemy, że da wiele, oj bardzo wiele!) oraz że na oddział przyjmowani są jedynie pacjenci samodzielni, którzy nie wymagają np. pomocy podczas karmienia. Taka argumentacja jest bezprawna. Placówka ma obowiązek zapewnić opiekę pacjentowi w zależności od jego potrzeb, a to że na oddziale rehabilitacyjnym pracuje za mało pielęgniarzek jest nie naszym problemem.

Kolejną trudność stwarzają sytuacje, w których jakaś placówka medyczna (np. hospicjum) odmawia przyjęcia chorego na SLA twierdząc, że zajmuje się np. jedynie chorymi na choroby nowotworowe. Pamiętajmy, że NFZ nie uwzględnia podziału na konkretne choroby, a jedynie na dziedziny medycyny oraz na dzieci i dorosłych. Nawet więc jeśli ośrodek ma w nazwie jakąś jednostkę chorobową (np. SM), to mając podpisany kontrakt z NFZ, ma obowiązek zająć się również innymi pacjentami. Z problemem tym spotykamy się zwłaszcza w opiece paliatywnej, nakierowanej głównie na chorych na nowotwory.

W opisanych sytuacjach polecamy skorzystanie z metod opisanych powyżej lub kontakt ze stowarzyszeniem.

Błędy medyczne i nieetyczne zachowania

Sytuacje, w których został popełniony błąd medyczny lub pacjent został potraktowany w sposób nieetyczny należą do problemów najcięższego kalibru. Nie jesteśmy w stanie podać jednego, uniwersalnego rozwiązania. Zdecydowanie w takich sytuacjach polecamy skontaktowanie się z nami. Postaramy się pomóc, podpowiadając co należy zrobić, a gdy sprawa będzie miała merytoryczne uzasadnienie, postaramy się odpowiednio zareagować i wesprzeć chorego. Istnieją konkretne, prawne możliwości dochodzenia swoich praw, dlatego nigdy nie należy biernym i należy działać, gdy tylko taki kłopot się pojawi.

Anna Schab

Źródło: Świadczenia opieki zdrowotnej finansowane ze środków publicznych. Vademecum 2012. (broszura informacyjna NFZ)

Pacjencie! Znaj swoje prawa!

Prawa pacjenta określone są w kilku ważnych dokumentach i ustawach takich jak Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej, ustawa o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz w ustawie o działalności leczniczej. Niezmiernie ważne jest, aby każdy z nas był ich świadomy, tak, abyśmy mogli w pełni korzystać z zagwarantowanych nam świadczeń medycznych z poczuciem poszanowania naszej godności oraz respektowania naszych potrzeb.

Do najważniejszych praw KAŻDEGO pacjenta należą:

Prawo do świadczeń zdrowotnych – i to nie byle jakich, ale udzielanych ze starannością oraz zgodnych z aktualną wiedzą medyczną... Istotne jest również to, że w razie wątpliwości pacjent ma prawo do drugiej opinii lekarskiej lub pielęgniarskiej, ma również prawo żądać od lekarza lub pielęgniarki, aby sami zasięgnęli koleżeńskiej opinii lub zwołali konsylium w danej sprawie. Ważne, aby pacjent zadbał o to, aby żądanie oraz ewentualna odmowa zostały odnotowane w dokumentacji medycznej pacjenta.

Prawo wyboru – pacjent ma prawo wyboru lekarza i kontaktu, pielęgniarki, położnej, lekarza specjalisty oraz lekarza dentystry spośród placówek, które mają podpisaną umowę z NFZ. Ma ponadto prawo wyboru dowolnego szpitala, posiadającego umowę z NFZ, na terenie całej Polski.

Prawo do informacji – informacja ta powinna być przedstawiana w sposób dla pacjenta przystępny oraz zrozumiały. Pacjent ma prawo do informacji na temat stanu swojego zdrowia, co więcej ma prawo prosić o wyjaśnienia tak długo, aż informacja ta będzie dla niego zrozumiała. Pacjent ma prawo do informacji na temat stosowanych metod diagnostycznych i leczniczych, następstwach zdrowotnych stosowania tych metod, wynikach leczenia oraz rokowaniu. Lekarz nie może zataić informacji o np. przebiegu SLA by „go nie dołować”. Pacjent ma również prawo do rezygnacji z otrzymywania informacji, powinien jednak jasno zaznaczyć, z których informacji rezygnuje.

Prawo do wyrażania zgody – oraz do odmowy oraz żądania zaprzestania wykonywania świadczenia.

Prawo do poufności – czyli zachowania w tajemnicy wszelkich informacji związanych z pacjentem – jego osobą, stanem zdrowia, rozpoznaniu, rokowaniu, wynikach badań. Pacjent ma prawo wskazać osobę, której infor-

macje te mogą być przekazywane. Nie może być sytuacji, gdy lekarz informuje o rozpoznaniu najpierw rodzinę a później chorego lub co gorsza tylko rodzinie.

Prawo do poszanowania intymności i godności - w tym również prawo do godnego umierania oraz obecności osoby bliskiej podczas wykonywania świadczeń medycznych.

Prawo do wglądu do swojej dokumentacji medycznej.

Prawo do przechowywania rzeczy wartościowych w depozycie.

Prawo do zgłoszenia sprzeciwu wobec opinii lub orzeczenia lekarza – sprzeciw taki wnosi się do Komisji Lekarskiej działającej przy Rzeczniku Praw Pacjenta.

Prawo do poszanowania życia rodzinnego i prywatnego – pacjent przebywający w placówce całodobowej opieki (np. w szpitalu) ma więc prawo do kontaktu osobistego lub telefonicznego z bliskimi, ma również prawo odmowy takiego kontaktu.

Prawo do opieki duszpasterskiej – niezależnie od wyznania chorego, zwłaszcza w sytuacji pogorszenia stanu zdrowia lub sytuacji zagrażającej jego życiu.

Pacjent ma prawo do wnoszenia skargi na placówkę, lekarza, pielęgniarkę, rehabilitanta, z których usług korzystał w ramach świadczeń finansowanych przez NFZ. Skargi mogą być składane ustnie lub pisemne, muszą natomiast składane być personalnie, z podaniem imienia i nazwiska oraz adresu osoby, która skargę wniosła. Skargi mogą być składane w:

- centrali i oddziałach wojewódzkich NFZ;
- Biurze Rzecznika Praw Pacjenta;
- Biurze Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej Izby Lekarskiej;
- Biurze Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej Okręgowej Izby Pielęgniarek i Położnych;
- Biurze Generalnego Inspektora Ochrony Danych Osobowych.



Anna Schab

Źródło: Świadczenia opieki zdrowotnej finansowane ze środków publicznych. Vademecum 2012. (broшуra informacyjna NFZ)

Codzienne niecodzienne rozmowy...

Właściwie to nawet trudno mi sobie przypomnieć, kiedy to wszystko się zaczęło. To było chyba jeszcze w czasie moich studiów. Paweł poprosił mnie, żebym wybrała jakiś jeden dzień w tygodniu, jakąś stałą porę, w czasie której mogłabym odbierać telefony od chorych na SLA, pragnących skontaktować się ze stowarzyszeniem. Była to oczywiście pora wieczorna, w ciągu dnia zajęta zajęciami na uczelni nie miałabym do tego głowy. Obawiałam się początkowo tych telefonów – Paweł jednak zapewniał, że jestem osobą, która świetnie się do tego nadaje, a przecież w razie czego mogę odesłać do kontaktu mailowego ze stowarzyszeniem, czyli do kontaktu z samym prezesem;) Początkowo telefon dzwonił rzadko i z reguły w podanych na stronie internetowej godzinach. Z czasem jednak, wydrukowaliśmy ulotki, poradnik, kwartalniki...

Oczywiście na wszystkich tych materiałach pojawiał się mój numer telefonu. Telefon zaczął dzwonić coraz częściej – to znak, że nasze materiały docierają do tych wszystkich, dla których powstają. Dzwoniący rzadko kiedy zwracali uwagę na godziny „urzędowania” telefonu, które zresztą dosyć często ulegały zmianie. Ja sama swoją drogą również, przy kolejnych dochodzących obowiązkach zawodowych i osobistych traciłam rachubę czasu – uciniałam półgodzinne pogawędki z chorymi w godzinach porannych, a wieczorem, kiedy powinnam odebrać telefon, nie mogłam – kąpać czy karmiąc dziecko brakuje trzeciej ręki;). Z czasem telefony, w przeróżnych sprawach, zaczęły towarzyszyć mi niemal każdego dnia. Wpisały się w moją codzienność. Choć czasem dzwonek telefonu i nieznanym numerem na wyświetlaczu, nie były mi w jakimś momencie na rękę, tych kilkakrotnie, a może i więcej odebranych telefonów było dla mnie niepowtarzalnym doświadczeniem, które tak wiele mnie nauczyło. Mimo, że wszystkie rozmowy w mniejszym lub większym stopniu kręciły się wokół SLA, każda z nich była całkowicie niepowtarzalna. Część moich rozmówców do końca po-

została anonimowa, z częścią, można powiedzieć – zaprzyjaźniłam się. Znany głos w słuchawce telefonu od razu wywoływał na mojej twarzy uśmiech sympatii. Obok czysto biurokratycznych (wysyłka ulotek, materiałów stowarzyszenia, pomocna dłoń, itp.), zdarzały się również rozmowy pełne emocji i cierpienia... Nie zawsze mogłam pomóc, zawsze jednak starałam się wysłuchać. Nigdy nie zapomnę telefonu pewnej pani, która zadzwoniła po lekturze „Ołówka” Kasi Rosickiej – Jaczyńskiej. Znalazła numer telefonu na końcu książki i chciała upewnić się,

że... to nie fikcja literacka. Że my – stowarzyszenie, że chorzy, że tak okrutna choroba jak SLA rzeczywiście istnieją... Ogromną radość sprawiały mi telefony od chorych i opiekunów, którzy chcieli podzielić się lekami, sprzętem, itp. z innymi cho-

rymi za naszym pośrednictwem. Bolały natomiast telefony od rodzin zmarłych na SLA, którzy prosili, żeby nigdy więcej ich nie „nękać” naszymi materiałami, bo chcą już o tym koszmarze zapomnieć...

Moje pojęcie o SLA było na prawdę znikome. Najbliższa mi osoba chora na SLA mieszka 180 km ode mnie, widujemy się tak rzadko... Nigdy tak na prawdę nie miałam okazji „obcować” z chorym na SLA dłużej, opiekować się, pielęgnować, pomagać w sposób bezpośredni. Te wszystkie odebrane telefony pozwoliły mi wgłębić się, choć w niewielkim stopniu, w istotę tej choroby. „Poczuć” dramat diagnozy SLA, poznać codzienne problemy chorych i ich najbliższych, wsłuchać się w potrzeby środowiska chorych na SLA w Polsce. Przede wszystkim jednak pozwoliły mi poznać ogrom ludzkiej nadziei, siły miłości oraz niezwykłą wolę walki z tą bezlitosną chorobą. Za to z całego serca wszystkim moim rozmówcom dziękuję!

Anna Schab

„REFLEKSJA „

Przeważnie żyjemy tylko dla siebie
liczy się dla nas to co tu i teraz
często zapominamy o Niebie
Boga kochamy tylko w potrzebie.
Wciąż powielamy te same błędy
Idziemy przez życie własnymi drogami
O naiwności, pozwalasz nam wierzyć,
że sami sobie jesteśmy Panami.
Nasuwa mi się taka przestroga,
że każdy rodzi się z kartą życia,
która jest tylko we władaniu Boga,
to On decyduje o prawie bycia.
Jest jeden świat i drugi świat,
a między nimi jestem ja,
jak w próżni zawieszona - ja
i moja bezlitosna choroba.
Nie stąпам już prawie po ziemi
Po drugiej stronie jeszcze mnie nie ma
Czym jest więc miejsce, w którym utknęłam?
Piekłem? Czyśćcem? Przedśionkiem Nieba?

/03.02.2010/



«DROGA PRZEZ ŻYCIE»

Mówią, że Krzyż dajesz wybranym
przez Ciebie mocno umiłowanym
więc to mnie sobie upodobałeś
i z Tobą w drogę ruszyć kazałeś?

Krzyż jest przy mnie odkąd pamiętam
bo moje życie to droga kręta,
zawsze pod górę z kulą u nogi
wciąż obok Ciebie mój Boże drogi.

Niesienie Krzyża to trudna rola,
wiem Boże, taka jest Twoja wola,
żeby nie obok lecz z Tobą zdążać,
by się w błędzeniu nie pogrążyć.

Kiedy Cię wreszcie odszukałam
i przykazania Twe wypełniałam,
z ufnością wpadłam w Twoje ramiona
... zostałam ciężko doświadczona.

Mój świat zawalił się z dnia na dzień
na moje życie padł mroczny cień,
tracę nadzieję na światło w tunelu,
wiem co mi powiesz - tak cierpi wielu.

Małe to dla mnie pocieszenie
pragnę by przyszło wybawienie
cierpiąca dusza się buntuje
Twojej litości wciąż oczekuje.

Tu jestem, tutaj mój dobry Boże !
wołam do Ciebie, modłę się jak umiem,
może mnie też w końcu usłyszysz
jak niegdyś ślepcę w rozkrzyczanym tłumie ?
(06.12.2009)

«BŁĘDNE KOŁO»

Boję się kiedy jest źle
 bo trudno znosić cierpienie
 Boję się kiedy jest lepiej
 bo czai się pogorszenie
 Boję się zmierzchania
 bo nocą odchodzi sen
 Boję się wybudzania
 bo nie wiem co niesie dzień
 Boję się częstych wizyt
 bo bardzo męczy mnie wrzawa
 Boję się zostać sama
 bo jestem już zbyt słaba
 Jak nad przepaścią stoję
 nieznane cienie wokoło
 Boję się, boję się, boję...
 toczy się błędne koło.

(06.04.2010)



«DO CIEBIE CHCĘ»

Stałaś na końcu Mlecznej Drogi.
 a ja po niej szłam do Ciebie
 byłam tak bardzo szczęśliwa,
 że za chwilę spotkamy się w Niebie.

Jak to dobrze, że mamy sny,
 że przez moment możemy być blisko
 a ja tak wciąż tęsknię za Tobą
 by Cię przytulić oddam wszystko.

Tylko Ty jedna mnie rozumiałaś
 tyle łez nade mną wylałaś
 chociaż nie często mi to mówiłaś
 czułam i wiem, że mnie kochałaś.

Teraz tak bardzo mi brakuje
 Twojego ciepła i rozmowy
 ufam, że Tobie dobrze jest w Niebie
 dla mnie tu świat jest nadal surowy.

Dzisiaj w zadumie stoję nad grobem
 patrzę na zdjęcie, twarz Twoja żywa
 zapalam znicze, cicho się modlę
 i myślę , że jesteś tam szczęśliwa.

Żyję nadzieją na nasze spotkanie
 już teraz bym do Ciebie poszła
 tak bardzo źle jest bez Ciebie Mamo
 Tęsknię ogromnie, bardzo Cię Kocham.
 /30.10.2010r./

Teresa Świerczyńska

DIGNITAS DOLENTIUM

nr rachunku odbiorcy

61 1240 4432 1111 0000 4721 0358

kwota

50 zł

imię, nazwisko i adres wpłacającego

Tytułem

SKŁADKA CZŁONKOWSKA



podpis

opłata

nazwa odbiorcy

DIGNITAS DOLENTIUM

nazwa odbiorcy cd.

l.k.

nr rachunku odbiorcy

6 1 1 2 4 0 4 4 3 2 1 1 1 1 0 0 0 0 4 7 2 1 0 3 5 8

WP* PLN

waluta

kwota

5 0

nr rachunku zleceniodawcy (przelew) / kwota słownie (wplata)

zleceniodawca / WPŁACAJĄCY

adres wpłacającego

Tytułem:

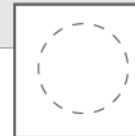
SKŁADKA CZŁONKOWSKA

ilość

Opłata

pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy

Opłata [][][][]



Dowód pokwitowania dla odbiorcy

Dowód pokwitowania dla odbiorcy

DIGNITAS DOLENTIUM

nr rachunku odbiorcy

61 1240 4432 1111 0000 4721 0358

kwota

imię, nazwisko i adres wpłacającego

Tytułem:

DAROWIZNA



podpis

opłata

nazwa odbiorcy

DIGNITAS DOLENTIUM

nazwa odbiorcy cd.

l.k.

nr rachunku odbiorcy

6 1 1 2 4 0 4 4 3 2 1 1 1 1 0 0 0 0 4 7 2 1 0 3 5 8

WP* PLN

waluta

kwota

nr rachunku zleceniodawcy (przelew) / kwota słownie (wplata)

zleceniodawca / WPŁACAJĄCY

adres wpłacającego

Tytułem:

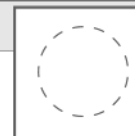
DAROWIZNA

ilość

Opłata

pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy

Opłata [][][][]



Dowód pokwitowania dla odbiorcy

Dowód pokwitowania dla odbiorcy



Pomóż nam pomagać innym – dołącz do zespołu redakcyjnego „Kwartalnika dla chorych na SLA/MND”!

Stowarzyszenie Dignitas Dolentium jest organizacją utworzoną przez chorych i ich rodziny, których łączy chęć pomocy ludziom dotkniętym dramatem SLA. Wiemy nie tylko jak ciężka jest ta choroba i ile trudności się z nią wiąże, bo sami ich doświadczamy, ale również wiemy jak powinna wyglądać fachowa i profesjonalna opieka nad chorym na SLA.

Co to jest SLA?

SLA, czyli Stwardnienie Boczne Zanikowe (łac. *sclerosis lateralis amyotrophica*), jest postępującą, neurologiczną chorobą, która prowadzi do niszczenia pewnej specyficznej grupy komórek nerwowych (motoneuronów) odpowiedzialnych za pracę mięśni. W czasie rozwoju choroby dochodzi do powolnego, ale systematycznego pogarszania się sprawności ruchowej, a w późniejszych etapach nawet do całkowitego paraliżu i ostatecznie śmierci poprzez zatrzymanie pracy mięśni oddechowych. Średni czas trwania choroby wynosi około 2,5 roku od momentu postawienia diagnozy.

NIE JESTEŚ SAM Z CHOROBA!





**Pomóż nam pomagać innym -
przeznacz swój 1% !
KRS: 0000287744**

Drodzy Czytelnicy!

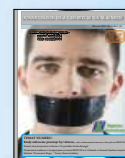
Ukazało się już 7 numerów „Kwartalnika dla chorych na SLA/MND”! Serdecznie zachęcamy do zapoznania się z ich treścią - „Kwartalniki...” dostępne są bezpłatnie na stronie internetowej stowarzyszenia: www.mnd.pl

Poniżej prezentujemy listę poruszonych do tej pory tematów:



Numer 1: Niewydolność oddechowa i sposoby jej leczenia

Numer 2: Kiedy milczenie przestaje być złotem, czyli o zaburzeniach mowy u chorych na MND/SLA



Numer 3: Móc smakować każdy dzień... o żywieniu oraz zaburzeniach odżywiania i sposobach radzenia sobie z nimi u chorego na MND/SLA

Numer 4: Ruch to... życie! O potrzebie codziennej aktywności i rehabilitacji w życiu każdego chorego na SLA/MND



Numer 5: Dusza zaklęta w chorym ciele, czyli psychologiczne aspekty zmagania się z SLA

Numer 6: Rozpoznać bestię – diagnostyka SLA



Numer 7: Żeby było (wy)godniej – wsparcie finansowe i społeczne dla chorych na SLA/MND Artyści chorym na SLA