



Kwartalnik dla pacjentów z niewydolnością nerek NR 1 (30) 2017

DIALIZA i Ty

Wycieczka
NA SYCYLIĘ!



DIALISI MUCARIA

ISSN 1644-5139



DIALIZA i Ty

Czasopismo ukazuje się pod patronatem
Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego
i Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych

Dializa i Ty – Kwartalnik dla chorych z niewydolnością nerek
NR 1 (30) 2017, ISSN 1644-5139

Redaktor naczelny:

prof. dr hab. med. Jacek A. Pietrzyk

Zastępca redaktora naczelnego:

dr n. med. Adam Markiewicz

Sekretarz redakcji:

lek. med. Michał Śmigieński

Wydawca:

Fundacja Amicus Renis
os. Złotej Jesieni 1; 31-826 Kraków
Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych
ul. Wilczy Stok 12; 30-237 Kraków

Sekretariat-biuro:

Danuta Maliszewska
tel. 12 642 49 48
faks 12 642 49 31
e-mail: danuta.maliszewska@amicusrenis.pl
Michał Dębski-Korzec
kom. 691 586 848
tel. 12 625 46 13
e-mail: osod@osod.info

Komitet naukowy kwartalnika:

dr med. Wacław Bentkowski
dr med. Krzysztof Bidas
prof. dr hab. med. Stanisław Czekalski
prof. dr hab. med. Alina Dębska-Ślizień
prof. dr hab. med. Ryszard Gellert
prof. dr hab. med. Ryszard Grenda
prof. dr hab. med. Władysław Grzeszczak
prof. dr hab. med. Marian Klinger
prof. dr hab. med. Andrzej Książek
prof. dr hab. med. Monika Lichodziejewska-Niemierko
prof. dr hab. med. Jacek Mannitius
prof. dr hab. med. Michał Myśliwiec
prof. dr hab. med. Kazimierz Ostrowski
prof. dr hab. med. Irena Pietrzak
prof. dr hab. med. Jacek Pietrzyk
prof. dr hab. med. Bolesław Rutkowski
prof. dr hab. med. Władysław Sułowicz
dr med. Antoni Sydor
prof. dr hab. med. Zofia Wańkowicz
prof. dr hab. med. Andrzej Więcek
dr med. Rafał S. Wnuk
prof. dr hab. med. Danuta Zwolińska
dr Iwona Mazur

Rysunki: KRZYSZTOF KMIĘĆ

Redakcja nie ponosi odpowiedzialności za treść nadsyłanych materiałów. Materiały nadesłane do redakcji mogą być publikowane na łamach „Dializa i Ty” w przypadku, gdy autor nie wyrazi pisemnego sprzeciwu. Redakcja zastrzega sobie prawo do odrzucenia publikacji lub zmian w nadesłanych materiałach.

W numerze:

3 Słowo od Redakcji – prof. dr hab. med. Jacek A. Pietrzyk

4 Ludzie listy piszą

Drażliwy temat – Ryszard Witek
Wiosna w Wysowej – Małgorzata Rakowska

5 Listy znad morza

Druga piękna panna czyli Sardynia – prof. dr hab. med.
Bolesław Rutkowski

8 W oczach lekarza

Powikłania sercowo – naczyniowe u dializowanych
otrzewnowo – zalecenia Międzynarodowego
Towarzystwa Dializoterapii Otrzewnowej –
dr hab. n. med. Michał Chmielewski
Ostre potransfuzyjne uszkodzenie płuc (transfusion related
acute lung injury – TRALI) – dr med. Katarzyna Zachwieja,
dr hab. med. Dorota Drożdż
Jedzenie podczas hemodializy – dr hab. med. Szymon
Brzóska

13 Pielęgniarka radzi

Potrzeby i problemy pacjentów dializowanych otrzewnowo
(część 2) – Katarzyna Kalista
Pomoc instytucjonalna dla pacjentów dializowanych
otrzewnowo – Bożena Guzik

21 Głos Stowarzyszenia Pomocy Dializowanym

Mobilne stacje dializ w Warszawie, Poznaniu, Krakowie –
Światowy Dzień Nerek – Michał Dębski-Korzec
II Lubuski Zjazd Osób po Przeszczepie Nerek – Magdalena
Rękosiewicz
Czarny protest transplantacji – Tomasz Samborski
Polska nefrologia mówi jednym głosem –
Michał Dębski-Korzec OSOD

26 Nasz chleb powszedni

Zdrowa dieta w chorobach nerek: krótki przewodnik –
DaVita
Smoothie truskawkowe – DaVita

28 Nasze ośrodki dializ

30-lecie dializoterapii dziecięcej na Śląsku – prof. dr hab.
med. Maria Szczepańska

30 Nasz wywiad

Kilka pytań do dr Filippo Mucaria

31 Jesteśmy na wczasach

Sycylia czeka na Ciebie! – Elżbieta Liśkiewicz
Wspaniała Sycylia – Elżbieta Smolińska
Sycylia hmmmmmmmm – Andrzej Sztaba
Majowy wyjazd na Sycylię – Jacek Pawłowski

33 Kącik fotograficzny

36 Poczta wybitnych nefrologów

dr hab. med. Helena Ziółkowska

Kiedy pół roku temu zdecydowałem się po 42 latach bycia lekarzem przejść na emeryturę, wszyscy zadawali mi stale to samo pytanie: - A co ty będziesz robił? Umrzesz z nudów! Nie twierdzę, że byłem workoholikiem (czytaj: fanatykiem pracy), ale dopiero z perspektywy tych kilku miesięcy dostrzegłem, że praca pochłaniała znaczną część mojego czasu, tego w pracy i tego w domu. Zawsze trzeba było coś przeczytać, przygotować nowy wykład, wystąpienie na kolejną konferencję, napisać artykuł lub naukową pracę. Redagowanie „Dializy i Ty” jawiło się jako czysta przyjemność i „odskocznia” od codzienności. A teraz nadszedł czas na spełnianie marzeń. Jakich? Nawet tych najmniejszych! Zaprzyjaźniłem się ze swoimi rowerami. Czerwony szosowy FUJI może przenosić starszego pana (czyli mnie...) z prędkością ok. 30 km/godz bez większego wysiłku nawet na znaczne odległości. Kask, sportowa koszulka, kolarskie getry. Rower cudownie przyspiesza, szumiąc swoimi wążuterkami oponami, napompowanymi do 6 atmosfer każda! Górski rower czeka na swoją kolejkę, bo jazda w terenie to też frajda! Tegoroczna śnieżna na południu zima pozwoliła mi zrealizować kolejne marzenie. Krynickie góry za plecami Góry Parkowej zdobywałem na ... rakietach śnieżnych, na skróty. Śnieg po pas, leśne ostępy poprzecinane setkami śladów mniejszych i większych zwierząt, zapach żywicy i ciężki oddech wymuszony wysiłkiem wspinania się pod górę. W dół było lżej... Ale – to było moje marzenie! Spróbować śnieżnych rakiet!

Spełniamy swoje marzenia, nawet te najmniejsze. Próbuje się w dyscyplinach, które nas fascynują i pociągają. I jako dializowani, czy po przeszczepieniu nerki nie bójmy się podjąć nowych wyzwań. Na co dzień stajemy przed wieloma sytuacjami i podejmujemy nowe decyzje, które zmieniają nasze życie. Warto szukać pasji, a ona – gdy jej się poświęcimy, uczyni każdy nasz dzień szczęśliwszym. Czy taką pasją może być fotografia? Od kilkudziesięciu lat utrwalam na kliszach, a obecnie cyfrowo, najpiękniejsze momenty rodzinne, dokumentowałem podróże, wydarzenia, wchodziłem z aparatem na oddziały mojego szpitala. Spore archiwum, które wzrusza po latach, przywołuje obrazy, zdarzenia, pokazuje ludzi, z których wielu już odeszło.

Zostaliśmy zasypani setkami modeli aparatów cyfrowych. Ba, mamy taki aparat w prawie każdym telefonie komórkowym. Aparaty – mimo, że potaniały – stały się mądrzejsze od nas, wiedzą, jak robić dobre zdjęcia. Tylko czy w nas obudził się duch fotografa albo reportera? Zachęcam każdego, by w fotografii odnalazł swoje nowe hobby, pasję. Nigdy nie zapomnę jednego z pacjentów ze stacji dializ w Bostonie, który pokazał mi piękną kolekcję swoich zdjęć kołatek w obrębie secesyjnej, XIX wiecznej

części miasta. O kołatkach wiedział prawie wszystko. Z zafascynowaniem patrzę na ludzi fotografujących startujące i lądujące samoloty, wyczekujących w okolicach lotnisk, uzbrojonych w teleobiektywy. Ale też i podziwiam docenta Janusza Ostrowskiego, naszego przyjaciela-nefrologa, który na każdym naszym spotkaniu, konferencji lub zjeździe nefrologów nie rozstaje się ze swoim Nikonem. Dokumentuje zdarzenia, o których za kilka lat powiemy: – To już historia!

Zachęcam wszystkich do spojrzenia na świat okiem obiektywu aparatu fotograficznego! Utrwalajcie chwile. Bo za chwilę one też staną się historią. Może przy okazji wielu z was pozna historię aparatu fotograficznego, od prymitywnej camera obscura, czarnej skrzynki z dziurką, po pierwsze aparaty małoobrazkowe i lustrzanki. Może ktoś z domowego zakamarka wyciągnie dawno nie używaną zakurzoną Leicę, Praktkę, Exaktę, albo Zenita??? A może ktoś ma jeszcze swojego pierwszego Druha? Albo radziecką Zorkę? Zerknie do albumu z czarno-białymi zdjęciami? A może wyjdzie na spacer, sfotografuje swoim aparatem zabytki, na które popatrzy inaczej, lub uchwyci wciąż obecne ślady wiosny.

Przesyłacie Państwo do „Dializy i Ty” wiele zdjęć, które zrobiliście. To dla Was otwarliśmy Kącik Fotograficzny. Dokumentujecie swoją obecność w stacjach dializ, na urlopach, na wycieczkach. Cenimy to bardzo, ale – czekamy na więcej. Najpiękniejsze zdjęcia zawsze zamieścimy w naszym kwartalniku pod warunkiem, że zechcecie się nimi z nami podzielić.

To co? Miłego fotografowania. A ja ciepłym spojrzeniem obdarzam swoje aparaty. Mam ich kilka, wszystkie sprawne. Fotografowanie daje mi wiele radości. Od ponad pół wieku. Wiele moich zdjęć znajdziecie w „Dializie i Ty”. Fotografia to także moje hobby.

Jacek Pietrzyk
Redaktor Naczelny

Wszystkim, którzy w tak bolesnych dla nas chwilach dzielili z nami smutek i żal, okazali wiele serca i życzliwości oraz uczestniczyli we mszy św. i ceremonii pogrzebowej mojego Ojca Rodzinie, Przyjaciółom, Sąsiadom, Znajomym i Delegacjom za okazaną pomoc, współczucie, wieńce i kwiaty serdecznie dziękuję

Tomasz PRYSTACKI z Rodziną

Drażliwy temat

Ryszard Witek

Witam serdecznie,

Pozwólcie Państwu – ale chciałbym się odnieść w kilku zdaniach do podwyżki cen leków immunosupresyjnych. Od 14 lat żyje z przeszczepioną nerką, przedtem byłem 5 lat dializowany i wiem doskonale jakim dobrodziejstwem dla osoby dializowanej jest przeszczepienie nerki dlatego też, jako osoba reprezentująca Stowarzyszenie Osób Dializowanych i po Przeszczepie Nerki NEPHROS, mocno angażuję się w propagowanie świadomości społecznej na rzecz transplantologii. Niestety, takie niespodzianki jak ta z obecną podwyżką cen leków immunosupresyjnych nie napawają optymizmem. Znam bardzo dobrze środowisko ludzi po transplantacji i wiem, że większość tych osób utrzymuje się z niskich rent chorobowych. Dla nich każda podwyżka cen leków jest barierą nie do pokonania, bo nie stać ich na wykupienie konkretnych lekarstw. Ze smutkiem stwierdzam, że także ja zaliczam się do tej grupy pacjentów. Powołałam się także na własne, smutne doświadczenie. Kiedyś zamieniono mi oryginalny lek immunosupresyjny na zamiennik, skutkiem czego doszło do pogorszenia stanu mojego zdrowia, czynność graftu była zagrożona, pojawiły się objawy niewydolności nerki przeszczepionej. Zmiana leku niekorzystnie odbiła się także na moim przewodzie pokarmowym, a co zatem idzie – całe moje samopoczucie uległo pogorszeniu! Lęk, niepewność i nie trudno się domyślić, jak taka sytuacja podziałła na komfort psychiczny i jakość życia. Wypowiedzi typu, że pacjenci nie mają się czego obawiać – nie są do końca prawdziwe! Jako pacjent twierdzę, że nie powinno się zmieniać leku w sytuacji, gdy czuję się dobrze, mam poczucie bezpieczeństwa stosowanego leku i przeszczepiony narząd pracuje dobrze. Musimy zdać sobie sprawę, że takie zamiany leków wiążą się z hospitalizacją pacjenta, aby pod opieką lekarzy obserwować – jak organizm zareaguje na nowy lek i czy nie dochojdzie do niepokojących objawów pogorszenia funkcji nerki ale także pogorszenia stanu zdrowia, co wiąże się z dodatkowymi kosztami poniesionymi przez państwo. Dlatego względy ekonomiczne (tańszy lek – droższe leczenie!) w takiej sytuacji są dla mnie mało zrozumiałe, bo gdy dojdzie do pogorszenia stanu zdrowia albo do ustania pracy przeszczepionego narządu – to wtedy o korzyściach ekonomicznych nie może być mowy! Bardzo proszę, aby osoby odpowiedzialne za podejmowanie nieprzemyślanych decyzji zastanowiły się, czy takie działania nie wyrządzają więcej szkody i nie stawiają całego wysiłku włożonego w przeszczepianie narządów

pod znakiem zapytania. Aż by się chciało powiedzieć, co tanie – to drogie... A czy ktoś pomyślał o nas, pacjentach?

Wiosna w Wysowej

Małgorzata Rakowska

Po zimowej przerwie jestem w Wysowej na pierwszym inauguracyjnym turnusie. Cieszę się, gdyż bardzo lubię to miejsce, które poznałam dzięki naszemu kwartalnikowi Dializa i Ty. Pięć lat temu zaczęłam się dializować i wtedy dowiedziałam się o istniejącym już prawie od 10 lat Stowarzyszeniu Osób Dializowanych, a na jego stronie internetowej poznałam to cudowne miejsce jakim jest Wysowa. Od pięciu lat tu przyjeżdżam i jestem kuracjuszką Szpitala Sanatoryjnego Beskid.

Nie jestem już młoda, wiele przeżyłam, dużo wyjeżdżałam. Moja matka starała się zawsze zapewnić mnie wakacje na świeżym powietrzu, zwłaszcza, że mieszkaliśmy na Śląsku. Jakie to były inne czasy – dzieci i młodzież miały zapewnione pobyty za miastem na koloniach czy obozach, a wyjazdy za granicę były ograniczone do tak zwanych „demoludów”, czyli do NRD, na Węgry, do Jugosławii czy Rumunii. Dzisiaj jest zupełnie inaczej. Obserwuję moje wnuki i cieszę się, że mają możliwość zwiedzania całego świata, co za moich czasów było to marzenie nie do spełnienia. Z domu wyniosłam zamiłowanie do podróżowania, które przekazałam mojemu synowi i wnukom. Cieszę się, że mogą oni podróżować i oglądać to czego ja już niestety nie mogę zobaczyć.

Moje trudności wyjazdowe pojawiły się wraz z chorobą nerek i przejściem na dializy. Było to dla mnie szczególnie dotkliwe, bowiem jestem miłośniczką opery i wszystkie wyjazdy z nią łączyłam. Byłam prawie we wszystkich teatrach operowych wspomnianych wcześniej państwach. Obecnie mogę zwiedzać cały świat, lecz ogranicznikami jest zdrowie i pieniądze. Gdy zaczęłam się dializować przeraziło mnie to, że przerwa między dializami może być tylko 3–4 dni. Jak tu podróżować! Wiadomo, że są stacje dializ poza naszym krajem i możemy dzięki Unii Europejskiej skorzystać z zagranicznych tych ośrodków, ale jest to kłopotliwe, a zwłaszcza nie każdego na to stać finansowo. Ja zaryzykowałam i skorzystałam z tej przerwy 3–4-rodniowej w dializach wyjeżdżając do Londynu oraz Wiednia, a także byłam w Kołobrzegu, czy jeżdżę na wieś, by jak w dzieciństwie zażyć świeżego powietrza. Teraz dowiedziałam się o możliwości dłuższego wyjazdu dializowanych na Sycylię nawet z osobą towarzyszącą. Ale osoby, które nie mogą sobie pozwolić na taki wyjazd z uwagi na finanse czy stan zdrowia mogę zapewnić, że

Wysowa Zdrój jest idealnym miejscem dla nich. Szpital Sanatoryjny Beskd spełnia wszystkie warunki Uzdrowiska. Prowadzony jest wspaniale przez panią dyrektor Annę Olejarz. Jest pięknie odnowiony, wszystkie pokoje są z łazienkami, a najważniejsze, że posiada stację dializ, które jest po remoncie, bardzo wygodna i komfortowa. Poprawiła się też stołówka, przestrzegana jest dieta nerkowo-cukrzycowa. Pracownicy Ośrodka bardzo mili, serdeczni, przyjaźni. Sama miejscowość jest bardzo zadbane, wiele jest możliwości spacerów po całej okolicy. Ważne, że w Wysowej nie ma smogu! Można przyjechać tu także z osobą towarzyszącą. Oprócz naszego sanatorium jest drugi budynek Biawena dla kuracjuszy nie dializowanych. Bardzo zachęcam do pobytu w Wysowej!!

Wiem, że osobom dializowanym ciężko jest podjąć decyzję wyjazdu z wielu niekiedy powodów. Najczęściej jest to jednak lęk przed niewiadomą „jak będę się czuć” oraz tworzenie przez siebie różnych trudności. Obserwuję pacjentów z mojej stacji dializ, którzy bardzo mało wyjeżdżają. Wiem jedno, że „gdy się chce to wszystko można”. Namawiam zatem do korzystania z możliwości dializowania w świecie i podróżowania, a tym którzy boją się dalej wyjeżdżać polecam Wysową Zdrój jako znakomite Uzdrowisko.

Pozdrawiam serdecznie, a po powrocie z Wysowej czeka mnie trzydniowa podróż do Wiednia i mojej ukochanej opery.

LISTY ZNAD MORZA



Druga piękna panna czyli Sardynia

prof. dr hab. med. Bolesław Rutkowski

Zanim przejdę do omawiania zalet i uroków pięknej Sardynii pozwolę sobie wrócić na moment do opiewanej w poprzednim liście Sycylii. Cieszę się ogromnie, że tak się złożyło, że akurat w tym samym numerze naszego zacnego pisma „Dializa i Ty” ukazały się wspomnienia pacjentów, którzy korzystali z gościnnych dializ na Sycylii. Nasze opinie na temat gościnności Sycylijczyków są absolutnie zgodne.

Mogłem się o tym przekonać wielokrotnie odwiedzając tę piękną wyspę jako uczestnik zjazdów i kongresów naukowych. Dzięki tym pobytom mogłem poznać uroki oferowane przez umownie przeze mnie określoną „pierwszą piękną panną”, jak też mogłem nawiązać przyjacielskie kontakty z kolegami nefrologami z Messyny i okolic. Jeszcze raz gorąco zachęcam do odwiedzenia tej pięknej wyspy i jestem więcej niż pewien, że każdy kto raz ją nawiedzi będzie tam wracał wielokrotnie. Z drugiej strony przebywając w okolicach Etny, do odwiedzenia której zachęcałem, należy zachować ostrożność. Słyszymy bowiem ostatnio komunikaty, że spokojny z pozoru wulkan wznowił swoją aktywność i zaczyna ponownie wyrzucać ze swego krateru popioły i lawę. Pamiętajmy o tym udając się w te strony aby nie narazić się na niebezpieczeństwo. Po tych odwołaniach do Sycylii przenoszę się całkowicie na Sardinie. Wspominany w poprzednim liście D. H. Lawrence trafił na Sardinie w roku 1921 i określił ją jako egzotyczną wyspę i określił, że jest ona „zagubiona pomiędzy Europą a Afryką, co więcej niczyja”. Tymczasem w historii Sardynii notuje się ważne tysiąclecie pomiędzy 1500 a 500 rokiem p.n.e. Rdzenni mieszkańcy wyspy stworzyli wówczas tak zwaną kulturę nuraghi. Budowali oni wówczas budowle, które pełniły rolę domów-zamków. Pełniły one jednocześnie funkcję mieszkalną oraz obronną. Najwięcej pozostałości po tej kulturze można odnaleźć w środkowej części wyspy, w miejscowości Su Nuraxi położonej na południe od stolicy wyspy – Cagliari. Z badań archeologicznych wiadomo, że ci rdzenni mieszkańcy Sardynii utrzymywali kontakty handlowe z Fenicjanami. W ostatnich latach przed naszą erą na Sardinie najeżdżali Kartagińczycy, którzy pozostawili po sobie szereg pozostałości materialnych. Najważniejsze budowle będące świadectwem obecności wojowniczych Kartagińczyków można znaleźć w miejscowościach Nora i Tharros. Kolejna fala najazdów na Sardinie to próby przejęcia wyspy przez Rzymian. Po kilku stuleciach panowania Rzymianie wycofali się z wyspy pozostawiając jednak po sobie wielu osadników, którzy przemieszali się z rdzenną

ludnością. W narzeczu sardyńskim wyraźne są zresztą wpływy łaciny. Potem były najazdy piratów wywodzących się z różnych krajów z basenu Morza Śródziemnego. Kolejno o władanie Sardinią toczyły się wieloletnie spory między Pizą a Genuą. Nie pozostawało to bez wpływu na architekturę samej stolicy Cagliari oraz pozostałych miast. Kolejnym etapem w historii Sardynii było przekazanie przez papieża Bonifacego VIII w XIII wieku władzy nad Sardinią królom Aragonii. Pomimo oporu Sardyńczyków władzę przejęli Hiszpanie, którzy władali wyspą nieprzerwanie do XVIII wieku, kiedy to powstało królestwo Sardynii, którym władał Wiktor Amadeusz II książę Sabaudii. Potem wyspę opanowały wojska Napoleona, które zostały wyparte przez flotę angielską dowodzoną przez admirała Nelsona. Królestwo Sardynii przestało istnieć w roku 1861, kiedy to zostało włączone w skład zjednoczonych Włoch. Należy w tym miejscu wspomnieć, że z farmy położonej na małej wyspie Caprera nieopodal Sardynii na swoje najważniejsze ekspedycje wyruszał twórca współczesnych Włoch – Giuseppe Garibaldi. Warto wspomnieć także, że naczelnym wodzem armii sardyńskiej w walkach o wolność i zjednoczenie Włoch był w latach 1848-49 generał Wojciech Chrzanowski. Natomiast w pogrzebie Garibaldi, który miał miejsce na Caprerze w roku 1882 brała udział delegacja polska pod przewodnictwem Konstantego Ordon, legendarnego obrońcy Woli. Tego samego, którego niechcący uśmiercił w znanej każdemu Polakowi „Odzie do wolności” nasz wielki wieszcz Adam Mickiewicz. Rozwój gospodarczy Sardynii nastąpił w okresie międzywojennym i był on skutkiem przeprowadzenia reformy ziemskiej, pogłębienia rzek, osuszania bagnistych, malarycznych terenów oraz budowy nowych miast. Po II wojnie światowej Sardinia stała się natomiast główną bazą sił NATO na Morzu Śródziemnym.

W pierwszych dziesięcioleciach powojennych Sardinia była w zasadzie podzielona na dwie enklawy. Pierwsza z nich to południe wyspy okalające Cagliari nazywaną przez niezawodnego Lawrence’a Jerozolimą Północy. Było to niewątpliwie centrum kulturalne i biznesowe wyspy. Druga enklawą była północ wyspy, która była zdecydowanie bardziej dzika i mniej zurbanizowana. W tej części można było spotkać głównie pasterzy, którzy zajmowali się wypasem kóz i owiec oraz produkcją znakomitego sera – pecorino sardo a na wybrzeżu wioski rybackie których mieszkańcy wypływali na połowy ryb i owoców morza. Powróćmy jednak do Cagliari, największego miasta na wyspie, które pełni rolę jej stolicy od czasów rzymskich. Uroku temu miastu dodaje nadmorskie położenie i piękne promenady. Główny styl, który góruje w architekturze stołecznego miasta, to styl pizański, ale można w nim napotkać wszelkie inne naleciałości i wpływy różnych kultur związane z opisaną powyżej burzliwą historią wyspy. Jedną z głównych atrakcji turystycznych jest doskonale wyposażone muzeum archeologiczne, w którym znajduje się unikalna kolekcja statuetek z okresu nuraghi. Osoby zainteresowane wykopaliskami archeologicznymi powinny wybrać się do leżących w pobliżu Cagliari miasteczek Nora

i wspomnianego już wcześniej Nuraxi. Natomiast w samym mieście poza pochodzącą z XIII wieku katedrą warto odwiedzić najstarszy na wyspie kościół Świętego Saturnina. Pochodzi on z V wieku i stanowi jeden z najważniejszych przykładów architektury wczesnochrześcijańskiej w kręgach śródziemnomorskich. Został on zbudowany w miejscu, w którym za czasów cesarza Dioklecjana zmarł męczenną śmiercią prześladowany za wiarę chrześcijańską wspomniany święty Saturnin. Natomiast na przedmieściach Cagliari o pięknie brzmiącej nazwie Poetto ciągną się rozległe piaszczyste plaże. Ciekawostką turystyczną jest miejsce, które ogranicza koniec plaży na wschodzie od miasta. Nosi ono nazwę Diabelskie Siodło (Sella del Diavolo), która pochodzi od kształtu znajdującej się w tym miejscu wdzierającej się w morze skały. Nazwa ta związana jest z legendą, zgodnie z którą to właśnie w tym miejscu Archanioł Gabriel stoczył zwycięską walkę z diabłem. Nic zatem dziwnego, że pobliska zatoka nosi nazwę Zatoka Aniołów (Golfo degli Angeli). Woda w morzu ma w tych okolicach kolor błękitny, co między innymi spowodowało, że jedną z pięknych lagun w okolicy miasteczka Chia nazwano Błękitną Laguną. Środkowa część wyspy to Barbagia, w której znajduje się szereg małych wiosek połączonych ze sobą krętymi i wąskimi drogami przecinającymi pasma górskie. Istnieją dwie drogi z południa na północ wyspy. Jedna z nich to droga szybkiego ruchu, która nie jest bardzo atrakcyjna z punktu widzenia turystyczno-krajobrazowego. Istnieje druga, tak zwana stara droga pnąca się przez góry, pełna malowniczych serpentyn. Jest ona bardzo atrakcyjna widokowo ale polecana jest raczej osobom i dobrych umiejętnościach kierowania pojazdami mechanicznymi. Zdecydowanie nie jest ona polecana tym wszystkim, którzy chociaż w najmniejszym stopniu są dotknięci chorobą lokomocyjną. Godne polecenia natomiast jest odwiedzenie po drodze jednej z restauracji w którejś z małych miejscowości i spożycie posiłku, który przygotowany w zgodzie z tradycyjnymi przepisami stanowi przyjemność dla ciała i dla ducha. Czasami taki postój może być niebezpieczny dla kierowcy ponieważ gościnni gospodarze nie szczędzą wyśmienitego w smaku vino domestico. Stąd też albo należy się przygotować na przysłowiowe męki Tantala albo po prostu podjąć decyzję o dokonaniu przerwy w podróży. Środkowa część wyspy jest zdecydowanie najmniej gościnna ale przejazd przez tę część jest obecnie bezpieczny. Warto bowiem wspomnieć, że jeszcze w latach 60-tych działały w tych okolicach bandy przestępcze, których członkowie zajmowali się początkowo porywaniem stad owiec ale często przerzucali się na bardziej intratne zajęcie polegające na porywaniu ludzi dla okupu. Przed pięćdziesięciu laty wielką sławą cieszył się zajmujący się przestępczym procederem Graciano Mesina zwany Szkarłatną Różą. Odgrywał on w tym czasie rolę sardyńskiego Janosika grabiąc zamożnych i rozdając część łupów biednym. Położone w centralnej części masywu górskiego przecinającego Barbagia miasteczko Orgosolo było w tych czasach swoistego rodzaju stolicą sardyńskich przestępców. Obecnie w samym Orgosolo i otaczających

górach jest bezpiecznie a dawne historie miejscowych mafioso stanowią jedynie zachętę do odwiedzenia tych okolic. Omawiane pasmo górskie nosi nazwę Gennargentu a najwyższy szczyt wznosi się 1829 metrów nad poziomem morza. Jest to jedyne miejsce na Sardynii, gdzie w okresie zimowym można pojeździć na nartach. No i tym sposobem dotarliśmy na północ wyspy. Jak pisałem na początku mego listu do lat pięćdziesiątych ubiegłego stulecia północna część Sardynii była zdecydowanie zaniedbana i mało wykorzystywana turystycznie. Sytuacja zmieniła się jak za dotknięciem różdżki czarodziejskiej za sprawą jednego z najbogatszych ówczesnie ludzi na świecie Agi Khana. Zdarzyło się bowiem, że podróżując swoim wytwornym jachtem wzdłuż wybrzeży Sardynii trafił na burzę. Skłoniło to jego załogę do schronienia się na noc w jednej z zatok. Zatoka ta nazywała się Calo di Volpe czyli Zatoka Lisa. Ponoć rano kiedy Aga Khan po burzy spojrzął na otaczający go piękny widok poczuł się zauroczony. Ponieważ należał do ludzi czynu w krótkim czasie wykupił wiele nadbrzeżnych terenów i pobudował sieć luksusowych hoteli. W krótkim czasie pośród ludzi dobrze sytuowanych zarówno we Włoszech, jak też później w Europie i Stanach Zjednoczonych modne stało się odwiedzanie tej części Sardynii, która dzięki szmaragdowozielonemu kolorowi wody morskiej nazwana została Szmaragdowym Wybrzeżem czyli Costa Smeralda. Wielu z gości nie wystarczała gościna w hotelach i stąd powstało wiele rezydencji wznoszonych przez zamożne rody włoskie, m. in. jak właściciele Fiata – rodzina Anielli czy też były premier Włoch Silvio Berlusconi. Costa Smeralda stała się na tyle modna, że pośród posiadaczy kolejnych rezydencji nie zabrakło także reprezentantów innych nacji a wśród nich także przedstawicieli naszego kraju. Ich nazwiska można znaleźć pośród czołówki listy najbogatszych Polaków zamieszczanej przez czasopismo Forbes. Trzeba jednak dodać, że rozwój kurortów i rezydencji doprowadził do całkowitej zmiany krajobrazu tej części Sardynii. Zniknęły bowiem całkowicie malownicze wioski rybackie z targowiskami rybnymi, które czasami można jeszcze spotkać w innych częściach wyspy. Należy wspomnieć, że poza właścicielami rezydencji czy też pensjonariuszami korzystającymi ze wspomnianych hoteli istnieje jeszcze na Costa Smeralda trzecia grupa specjalnych turystów. Stanowią ja tak zwani bezdomni. Oczywiście nie ma to nic wspólnego z prawdziwymi bezdomnymi, którzy potrzebują opieki osób trzecich i poszukują miejsc w noclegowniach. Tym mianem określane są właściciele luksusowych jachtów, które cumują u wybrzeży, na których mieszkają wraz ze swoimi rodzinami i przyjaciółmi całkiem bogaci bezdomni. Jachty te na ogół posiadają na pokładzie lądowiska dla helikopterów i inne udogodnienia i przypominają niejednokrotnie pałac na wodzie. Jednym ze znanych bezdomnych odwiedzających te okolice jest dla przykładu szejk Brunei. Naszych bezdomnych można często spotkać na uliczkach, w butikach lub restauracjach w Porto Cervo. Jest to malowniczo położone miasteczko pełniące obecnie rolę stolicy Szmaragdowego Wybrzeża, w którym jest wielka przystań mieszcząca sporą liczbę wspomnianych

„pałaców na wodzie”. Porto Cervo warto zobaczyć, można napić się kawy a nawet zjeść małe co-nieco w miarę tanio. Natomiast nie radzę robić zakupów w tamtejszych butikach ponieważ ceny są w nich zupełnie niedostosowane do zawartości portfeli przeciętnych zjadaczy chleba. Na jednym z centralnych placów omawianego miasteczka znajduje się stałe miejsce postoju paparazzich, którzy zawsze mają nadzieję na uchwycenie znanych osobistości. Z Porto Cervo bądź też z leżącego już niedaleko Palau można wyruszyć na wyprawę do archipelagu La Maddalena. Jedną z wysp należących do tego archipelagu jest wspomniana na początku Caprera, na której ostatnie lata swojego życia spędził Giuseppe Garibaldi. Natomiast sama La Maddalena wraz z sąsiednią wyspą San Stefano stanowią bazę łodzi podwodnych włoskich oraz amerykańskich. Ale dla turystów dostępny jest stary port rybacki i miasteczko z wąskimi malowniczymi zaułkami a także kilka doskonałych restauracji serwujących głównie znakomite frutti di mare.

Nie wspominałem, że rodzaj bramy wjazdowej dla północy wyspy stanowi Olbia. Miasto samo w sobie mało atrakcyjne ale posiadające lotnisko z połączeniami do większości portów lotniczych we Włoszech a także wielu lotnisk europejskich takich jak Frankfurt, Monachium, Amsterdam, Londyn etc. Poza tym w Olbii a właściwie na połączonej z nią dwukilometrową groblą wysepce Isola Bianca znajduje się port z połączeniami promowymi do Genui, Livorno czy Civitavecchia.

Zbliżamy się do końca naszej wędrówki po Sardynii. Jak wynika z powyższego opisu jest ona inna niż Sycylia ale niewątpliwie też warta odwiedzenia i zwiedzenia. Jeszcze na koniec na zachętę kilka szczegółów na tematy kulinarne. Podstawą kuchni na Sardynii są przede wszystkim ryby i owoce morza występujące w dużych ilościach i różnych asortymentach. Szczególnie polecam homary opiekane na grillu i doprawione mirtem i jałowcem. Jeśli chodzi o dania rybne, to poza grillem i smażonymi polecane są pyszne ryby duszone zgodnie z zasadami kuchni hiszpańskiej. Z dań mięsnych godna polecenia jest wyśmienita pieczeń wieprzowa no i oczywiście jagnięcina i koźlęcina z grilla. Wszystko to musi być podlewane doskonałymi miejscowymi winami. Mnie szczególnie przypadło do gustu białe wytrawne Vernaccia di Gallura oraz czerwone Cannonau di Sardegna.

Mam nadzieję, że zachęciłem tym opisem do zaplanowania wypadu na Sardinie. Tym bardziej, że jeśli się dobrze rozejrzeć, to jestem pewien, iż w wielu miejscach tej pięknej wyspy znajdują się także stacje dializ oferujące dializy gościnne. Na dodatek na bardzo sympatyczną pogodę można liczyć na Sardynii już w maju a ceny są wówczas znacznie bardziej przystępne niż w tak zwanym wysokim sezonie. A nawet na Costa Smeralda można znaleźć kempingi w hotele przystosowane do kieszeni przeciętnego turysty.

O czym zapewniam
Wasz Bolesław

Powikłania sercowo-naczyniowe u dializowanych otrzewnowo - zalecenia Międzynarodowego Towarzystwa Dializoterapii Otrzewnowej

dr hab. n. med. Michał Chmielewski

Klinika Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych
Gdański Uniwersytet Medyczny

Powikłania sercowo-naczyniowe stanowią główną przyczynę zgonów pacjentów dializowanych otrzewnowo. Skuteczne monitorowanie, prewencja, leczenie czynników ryzyka i samych powikłań sercowo-naczyniowych mają szansę poprawić rokowanie w tej grupie chorych. Pod pojęciem schorzeń sercowo-naczyniowych rozumiemy wszelkie choroby dotyczące serca i naczyń krwionośnych organizmu. Do najczęstszych należą: choroba wieńcowa, zaburzenia rytmu serca, niewydolność serca, czy choroba tętnic obwodowych. Wszystkie one mogą prowadzić do groźnych powikłań: zawału serca, migotania komór, czy udaru mózgu. Powikłania te stanowią główną przyczynę zgonów, zarówno w populacji ogólnej, ale przede wszystkim wśród pacjentów dializowanych. Musimy pamiętać, że u chorych ze schyłkową niewydolnością nerek schorzenia sercowo-naczyniowe pojawiają się znacząco wcześniej i mają znacznie szybszy przebieg, w porównaniu do osób z zachowaną funkcją nerek. Chociaż ich częstość i nasilenie są porównywalne dla pacjentów hemodializowanych i dializowanych otrzewnowo, to profil ryzyka sercowo-naczyniowego różni się pomiędzy tymi dwiema grupami chorych. Z jednej strony ciągły charakter dializy otrzewnowej zapewnia stabilizację elektrolitową (stałe stężenie potasu) i brak nagłych wahań stanu nawodnienia. Czynniki te zmniejszają ryzyko powikłań w tej grupie chorych, w porównaniu do pacjentów hemodializowanych. Zmniejszeniu ryzyka sercowo-naczyniowego sprzyja też dłuższe utrzymanie resztkowej funkcji nerek chorych dializowanych otrzewnowo. Z drugiej jednak strony długotrwała dializoterapia otrzewnowa prowadzi do zmian w strukturze błony otrzewnowej, co skutkować może problemami ze skutecznym odwodnieniem pacjentów i nadciśnieniem tętniczym. Te i inne różnice w profilu ryzyka sercowo-naczyniowego pomiędzy dializą otrzewnową i hemodializą stały się główną przyczyną wydania w 2015 roku zaleceń Międzynarodowego Towarzystwa Dializy Otrzewnowej (ISPD, ang. International Society of Peritoneal Dialysis) dla oceny i terapii czynników ryzyka i powikłań sercowo-naczyniowych w dializie otrzewnowej.

Zalecenia podzielone zostały na dwie sekcje, zawarte

w dwóch oddzielnych artykułach. Pierwsza poświęcona została czynnikom ryzyka sercowo-naczyniowego pacjentów dializowanych otrzewnowo, ich ocenie, profilaktyce i leczeniu.

Monitorowanie, profilaktyka i leczenie czynników ryzyka sercowo-naczyniowego

Modyfikacja stylu życia

Badań dotyczących wpływu zmiany stylu życia na chorobowość pacjentów dializowanych otrzewnowo jest bardzo mało. Z tych nielicznych, jak również z własnych obserwacji klinicznych, wiemy, że aktywność fizyczna pacjentów jest z reguły na bardzo niskim poziomie. Dane z populacji ogólnej wskazują na korzystny wpływ regularnej aktywności fizycznej na poprawę wydolności fizycznej, stanu ogólnego i rokowania. Dlatego autorzy wytycznych ISPD zalecają regularną aktywność fizyczną dostosowaną do wydolności, co najmniej pięć razy w tygodniu po 30 minut.

Modyfikacja stylu życia to również zalecenia dietetyczne. Tu autorzy szczególną uwagę zwracają na ograniczenie spożycia soli poniżej 5 g dziennie. Swoje zalecenie opierają na wiedzy znanej z populacji ogólnej, jak również z badań prowadzonych u pacjentów hemodializowanych. Ograniczenia sodowe mają korzystny wpływ na ciśnienie tętnicze, a wśród dializowanych pacjentów bez resztkowej funkcji nerek przyczyniają się do utrzymania prawidłowego stanu nawodnienia, które, jak wiadomo, ma kluczowe znaczenie w rokowaniu pacjentów leczonych nerkozastępczo.

Rozdział poświęcony modyfikacjom stylu życia autorzy wytycznych zamykają zaleceniem zaprzestania palenia papierosów. Ich wpływ na śmiertelność w populacji ogólnej jest powszechnie znany, a badania obserwacyjne wskazują na podobne powiązania w grupie pacjentów dializowanych otrzewnowo.

Resztkowa funkcja nerek

Pod pojęciem resztkowej funkcji nerek rozumiemy produkcję moczu przez nerki pacjentów dializowanych. W trakcie dializoterapii ulega ona stopniowemu zmniejszeniu, przede wszystkim na skutek choroby podstawowej, jak również samego leczenia nerkozastępczego. Tymczasem resztkowa funkcja nerek, poprzez usuwanie toksyn mocznicowych i nadmiaru wody, niejako „wspomaga” dializoterapię, poprawiając rokowanie pacjentów. Dlatego konieczna

jest regularna jej ocena, nie rzadziej niż w odstępach sześciomiesięcznych. Na wizytach kontrolnych pacjent pytany jest o objętość oddawanego podczas doby moczu, a na podstawie badań laboratoryjnych określany jest tak zwany klirens, będący miarą resztkowej funkcji nerek. Dializoterapia otrzewnowa jest metodą która pozwala na dłuższe utrzymanie resztkowej funkcji nerek, w porównaniu z hemodializą. Głównym czynnikiem działającym na korzyść „schorowanych” nerek pacjentów dializowanych otrzewnowo są mniejsze wahania stanu nawodnienia, przekładające się na większą stabilność hemodynamiczną (wodną) organizmu.

Wielkość i trwanie resztkowej funkcji nerek można zwiększać poprzez dbanie o prawidłowe nawodnienie, unikanie leków i środków nefrotoksycznych, a także poprzez stosowanie leków hamujących aktywność układu renina-angiotensyna-aldosteron (RAA), to których zaliczamy inhibitory enzymu konwertującego angiotensynę (tzw. ACE-inhibitory) i blokery receptora dla angiotensyny II (tzw. sartany).

Przewodnienie i nadciśnienie tętnicze

Spadek resztkowej funkcji nerek, jak również kłopoty z uzyskaniem właściwej (adekwatnej) ultrafiltracji, spowodowane przebudową błony otrzewnowej w toku długotrwałej dializoterapii, przekładają się na przewodnienie pacjentów, bardzo istotny czynnik ryzyka sercowo-naczyniowego. Pacjenci, u których nie udaje się utrzymać prawidłowego stanu nawodnienia, czy to z powodu zmniejszenia ilości oddawanego moczu, czy spadku ultrafiltracji, charakteryzują się znacznym pogorszeniem rokowania. Stąd kliniczna ocena stanu nawodnienia i określenie ultrafiltracji powinny mieć miejsce w czasie każdej wizyty ambulatoryjnej. W celu skutecznego odwodnienia przewodnionych pacjentów autorzy wytycznych zachęcają do stosowania płynów dializacyjnych zawierających ikodekstrynę raz dziennie, jako korzystnej alternatywy dla płynów o dużej zawartości glukozy. Dowody na jej (tzn. ikodekstryny) skuteczność dotyczą przede wszystkim pacjentów z szybkim i średnio-szybkim transportem przezotrzewnowym w badaniu ekwilibracji otrzewnej PET. U pacjentów z zachowaną, chociażby częściowo, resztkową funkcją nerek warto stosować diuretyki pętlowe (furosemid, torasemid). Nie wydłużą one trwania resztkowej funkcji nerek, ale zwiększając ilość wydalanego moczu pomagają utrzymać prawidłowy stan nawodnienia.

Stan nawodnienia nieodłącznie wiąże się z wartościami ciśnienia tętniczego u dializowanych pacjentów. Problem nadciśnienia dotyczy nawet 80% chorych dializowanych otrzewnowo. Zasady jego leczenia są podobne, jak w populacji ogólnej, z docelowymi wartościami ciśnienia poniżej 140/90 mmHg.

Powikłania sercowo-naczyniowe u pacjentów dializowanych otrzewnowo

O ile pierwsza część wytycznych skupia się na czynnikach ryzyka sercowo-naczyniowego, druga traktuje o terapii powikłań sercowo-naczyniowych wśród dializowanych otrzewnowo pacjentów. Powikłania te, jak wspomniano we wstępie, bardzo obciążają rokowanie pacjentów dializowanych. Choroba wieńcowa, przerost lewej komory mięśnia sercowego, niewydolność krążenia są powszechne u chorych ze schyłkową niewydolnością nerek leczonych dializami. Stąd właściwe leczenie tych powikłań ma ogromne znaczenie dla losów pacjentów.

Choroba wieńcowa, przerost lewej komory serca i niewydolność serca

Choroba wieńcowa jest bardzo częstym powikłaniem sercowo-naczyniowym pacjentów dializowanych. Choć jej mechanizm jest nieco inny, niż w populacji ogólnej (mniejsze znaczenie stężenia cholesterolu, większe znaczenie stężenia fosforanów), to zasady jej leczenia są podobne do tych stosowanych wśród pacjentów z wydolnymi nerkami.

Przerost lewej komory mięśnia sercowego jest powikłaniem dotyczącym większości pacjentów dializowanych otrzewnowo i w ewidentny sposób pogarsza rokowanie chorych. Skurczowa niewydolność serca również wiąże się ze zwiększonym ryzykiem zgonu. Dlatego autorzy wytycznych zalecają, aby każdy pacjent rozpoczynający leczenie nerkozastępcze metodą dializy otrzewnowej miał wykonane badanie echokardiograficzne. Zalecenia dotyczące terapii przerostu lewej komory i niewydolności serca nie odbiegają znacząco od zaleceń dla populacji ogólnej, są bowiem w głównej mierze oparte na badaniach prowadzonych wśród pacjentów z wydolnymi nerkami. Wynika to stąd, że badań dotyczących powikłań sercowo-naczyniowych u pacjentów dializowanych, zwłaszcza leczonych dializą otrzewnową, po prostu brak. Dotyczy to chociażby stosowania wymienionych wyżej leków blokujących układ renina-angiotensyna-aldosteron (RAA). Ich znaczenie w leczeniu powikłań sercowo-naczyniowych w populacji ogólnej jest niepodważalne. W schyłkowej niewydolności nerek natomiast dysponujemy jedynie nielicznymi badaniami, w dodatku w większości prowadzonymi wśród pacjentów hemodializowanych.

Choroba tętnic obwodowych

Choroba tętnic obwodowych jest kolejnym naczyniowym powikłaniem, którego częstość wśród pacjentów dializowanych otrzewnowo, zwłaszcza wśród chorych z nefropatią cukrzycową, jest wyższa od obserwowanej w populacji ogólnej. Prowadzi ona do tzw. chromania przestankowego (ból nóg przy chodzeniu), powstawania

trudno gojących się ran i owrzodzeń, wiąże się również ze znacznym ryzykiem amputacji kończyn. Autorzy wytycznych ISPD sugerują diagnostykę tego schorzenia u wszystkich pacjentów z charakterystycznymi objawami. Służy do tego wskaźnik kostkowo-ramienny, którego przydatność potwierdzono w populacji ogólnej, jak również wśród pacjentów hemodializowanych. Nie ma praktycznie żadnych badań dotyczących leczenia choroby tętnic obwodowych u pacjentów dializowanych otrzewnowo. Dlatego też słabe rekomendacje odnośnie ćwiczeń fizycznych i terapii przeciwpłytkowej (aspiryna) opierają się wyłącznie na badaniach i obserwacjach pacjentów bez niewydolności nerek.

Arytmie i nagła śmierć sercowa

Migotanie przedsionków występuje u kilkunastu procent pacjentów dializowanych otrzewnowo i choć jest to odsetek niższy, niż obserwowany wśród chorych hemodializowanych, to schorzenie to stanowi poważny problem, obciążający rokowanie. Wobec powyższego u każdego pacjenta rozpoczynającego dializoterapię otrzewnową należy wykonać 12-odprowadzeniowe EKG. Chorzy z migotaniem przedsionków z szybką akcją komór powinni być traktowani jako zagrożeni nagłą śmiercią sercową. U takich pacjentów istnieją przesłanki, oparte głównie na badaniach wśród chorych hemodializowanych, do zastosowania beta-blokerów w prewencji pierwotnej. W prewencji wtórnej (u pacjentów, u których już doszło do groźnych zaburzeń rytmu serca, lub do zatrzymania krążenia) autorzy wytycznych sugerują rozważenie wszczęcia kardiowertera-defibrylatora, bazując na wynikach badań prowadzonych w populacji ogólnej, jak również na obserwacjach prowadzonych u pacjentów hemodializowanych.

Podsumowanie

Schorzenia sercowo-naczyniowe w znaczący sposób obciążają rokowanie pacjentów dializowanych otrzewnowo. Liczne czynniki ryzyka przekładają się na powikłania, których częstość znacznie przekracza obserwowaną w populacji ogólnej. Wytyczne ISPD to zbiór zaleceń i sugestii dotyczących monitorowania, zapobiegania i leczenia czynników ryzyka sercowo-naczyniowego, a także terapii powikłań sercowo-naczyniowych w populacji chorych poddawanych dializoterapii otrzewnowej. Jest to obszar wciąż mało znany, z racji niewielkiej liczby badań, na małych grupach pacjentów. Dlatego większość wytycznych ma siłę jedynie sugestii, opiera się bowiem na wnioskach z badań prowadzonych w populacji ogólnej, lub wśród pacjentów hemodializowanych. Rekomendacje ISPD, podsumowując stan wiedzy dotyczący powikłań sercowo-naczyniowych u chorych dializowanych otrzewnowo,

stanowią wskazówkę dla projektowania przyszłych badań klinicznych, a przede wszystkim systematyzują praktyczne możliwości poprawy rokowania w tej grupie pacjentów.

O zespole TRALI, czyli ostrym, potransfuzyjnym uszkodzeniu płuc (transfusion related acute lung injury)

dr med. Katarzyna Zachwieja,

dr hab. med. Dorota Drożdż,

Klinika Nefrologii Dziecięcej i Stacja Dializ

Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie.

Wprawdzie od blisko 25 lat leczenie erytropoetyną skutecznie wyeliminowało powszechne przetoczenia krwi w leczeniu niedokrwistości towarzyszącej przewlekłej niewydolności nerek, ale leczenie preparatami krwiopochodnym jest nadal często stosowane w praktyce klinicznej, także w nefrologii, nierzadko w stacjach dializ. Należy jednak pamiętać o możliwych powikłaniach tego leczenia. Są one rzadkie - lecz mogą być bardzo poważne. Zalicza się do nich infekcje wirusowe, posocznicę bakteryjną, potransfuzyjną reakcję hemolityczną, reakcję: przeszczep przeciwko gospodarzowi (graft versus host) oraz ostre potransfuzyjne uszkodzenie płuc (transfusion related acute lung injury, znane jako zespół TRALI. Według danych brytyjskich i amerykańskich TRALI jest najczęstszą przyczyną zgonu po transfuzji składników krwi i odpowiada za około 1/3 wszystkich śmiertelnych powikłań poprzetoczeniowych. W TRALI występuje ostre uszkodzenie płuc pod postacią niekardiogennej, czyli nie wynikającego z niewydolności serca, obrzęku płuc w czasie lub do 6 godzin po podaniu preparatu krwiopochodnego, przy braku innych czynników uszkodzenia płuc.

Wstępne rozpoznanie TRALI jest najczęściej stawiane na podstawie objawów klinicznych, ale każde podejrzenie powinno być potwierdzone badaniami serologicznymi. TRALI może wystąpić po przetoczeniu każdego ze

składników krwi, najczęściej jednak po tych, które zawierają duże ilości osocza, czyli po świeżo mrożonym osoczu (FFP - fresh frozen plasma) i koncentratkach krwinek płytkowych (KKP). W literaturze opisane są przypadki TRALI po przetoczeniu nawet 10–15 ml osocza. Częstość występowania zespołu TRALI szacuje się na 1:5000 przetoczeń preparatów zawierających osocze i ok. 6:100 000 przetoczeń koncentratu krwinek czerwonych. Przyczyna wystąpienia TRALI nie jest do końca wyjaśniona. Uważa się, że jest związana z obecnością we krwi dawcy krwi przeciwciał przeciwko antygenom zgodności tkankowej klasy I i II (anty-HLA I i II) lub przeciwko antygenom granulocytów (anty-HNA). Przeciwciała te reagują z antygenami biorcy obecnymi na komórkach układu limfatycznego oraz komórkach śródbłonna naczyń płucnych, prowadząc do miejscowej reakcji zapalnej i następowego obrzęku płuc. Innymi czynnikami, obecnymi w osoczu dawcy, przyczyniającymi się do aktywacji granulocytów u biorcy są niektóre mediatory prozapalne oraz produkty starzenia się erytrocytów i płytek krwi, obecne w długo przechowywanych preparatach krwiopochodnych.

Czynnikami predysponującymi biorcę do wystąpienia zespołu TRALI jest obecność stanu zapalnego, zwiększającego aktywację granulocytów, ich zdolność do przylegania i działania uszkadzającego na śródbłonek naczyń płucnych. Kliniczne przykłady takich sytuacji to stan po transplantacji wątroby, alkoholizm, mechaniczna wentylacja, palenie papierosów, obecne zapalenie płuc, trzustki, posocznica i także niskie stężenie albumin w surowicy.

W związku z powyższymi mechanizmami powstała teoria sugerująca obecność swoistego dla pacjenta „progu”, którego osiągnięcie zależy zarówno od predyspozycji pacjenta jak i ilości mediatorów w transfuzji. Po jego przekroczeniu dochodzi do wzrostu przepuszczalności kapilar płucnych i obrzęku płuc prowadzących do rozwoju TRALI. Większa ilość przetoczonego osocza jest związana z wyższym ryzykiem tego powikłania i większą śmiertelnością. Używa się także definicji „prawdopodobne TRALI” dla pacjentów, u których obecne są inne czynniki uszkodzenia płuc. Historycznie nazwa TRALI została użyta po raz pierwszy przez Popovskiego i Moore’a w 1983 roku. Kliniczne i biochemiczne kryteria rozpoznania TRALI obejmują: nagły początek objawów związany czasowo z transfuzją preparatów krwiopochodnych, hipoksemię czyli niską zawartość utlenowania krwi tętniczej lub włósniczkowej, nacieki obustronne płuc w RTG klatki piersiowej oraz brak cech przeciążenia układu krążenia. Dodatkowo konieczny jest brak uszkodzenia płuc przed transfuzją oraz brak czasowego związku z innymi czynnikami ryzyka uszkodzenia płuc.

Główne objawy TRALI to zaburzenia oddychania w postaci duszności, tachypnoe i niedotlenienia na skutek zwiększonej przepuszczalności naczyń płucnych i obrzęku płuc. Mogą także wystąpić dreszcze, tachykardia, gorączka, spadek ciśnienia krwi, rzadko -nadciśnienie. W badaniu fizykalnym zwracają uwagę ściszenie szmeru oddechowego i trzeszczenia nad polami płucnymi. Nie ma charakterystycznych zaburzeń w badaniach laboratoryjnych dla TRALI. Niekiedy występuje leukopenia z neutropenią. Badania obrazowe jak RTG klatki piersiowej



Koncentrat krwinek płytkowych



Osocze świeżo mrożone



Koncentrat krwinek czerwonych

najczęściej pokazuje obraz masywnych obustronnych nacieków płucnych lub obraz „mlecznej szyby” zbliżony do obrazu w ostrej niewydolności oddechowej typowej dla ARDS (adult respiratory distress syndrome). Istotny jest brak powiększenia sylwetki serca.

Diagnostyka różnicowa zespołu TRALI obejmuje „poprzetoczeniowe przeciążenie krążenia”, obrzęk płuc związany z niewydolnością serca oraz uszkodzenie płuc wywołane posocznicą i innymi stanami chorobowymi, w tym odczynami hemolitycznymi. Niezwykle pomocne jest wykonanie EKG oraz ECHO serca, potwierdzające jego prawidłową funkcję. Dodatkowo oznaczenie BNP, czyli peptydu natriuretycznego pozwala na stwierdzenie niewydolności krążenia. Poza objawami klinicznymi i związkiem z przetoczeniem preparatów krwiopochodnych zawsze należy starać się oznaczyć przeciwciała anti-HLA oraz anti-HNA w podawanym preparacie krwiopochodnym lub u dawcy, rzadziej u chorego biorcy.

Brak jest specyficznego leczenia dla TRALI. W przypadku wystąpienia niepożądanych objawów w trakcie przetaczania preparatów krwiopochodnych należy natychmiast przerwać zabieg i wdrożyć postępowanie objawowe. Należy zabezpieczyć próbki krwi pacjenta i przetaczany preparat do badań serologicznych. Każdy taki przypadek należy również zgłosić do właściwego Regionalnego Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecnicstwa. W zależności od nasilenia objawów w leczeniu objawowym stosuje się tlenoterapię (łagodne postaci) aż do wentylacji mechanicznej w postaciach cięższych. Niekiedy konieczne jest leczenie wstrząsu (płynoterapia, aminy presyjne). W większości przypadków stan chorych szybko się poprawia a rokowanie jest zazwyczaj dobre. Ale należy pamiętać, że jest to najpoważniejsze powikłanie poprzetoczeniowe. W naszej praktyce klinicznej zdarzył się przypadek dziecka, leczonego zabiegami plazmaferez z podażą dużej ilości osocza, u którego wystąpił zespół TRALI, o niepomyślnym rokowaniu.

Wg większości autorów TRALI jest zbyt rzadko rozpoznawane, nie jest raportowane właściwie i nie zawsze jest leczone prawidłowo.

Ważnym elementem jest profilaktyka wystąpienia zespołu TRALI, która polega na racjonalnym stosowaniu preparatów krwiopochodnych, stosowaniu preparatów ubogoleukocytarnych, o krótszym czasie ważności, płukanych. Istotne jest także wykluczenie z grupy dawców krwi osób o zwiększonym ryzyku wytwarzania przeciwciał jak biorców krwi, kobiet po przebytych ciążach.

Jedzenie podczas hemodializy

W związku z licznymi pytaniami dotyczącymi braku posiłków w stacjach dializ pragniemy Państwa poinformować, że posiłki w stacjach dializ były finansowane przez NFZ do 2011 roku. Po tym czasie Fundusz wykreślił je ze świadczenia, pomimo tego wiele stacji dializ nadal oferowało posiłki dla swoich pacjentów.

Od 1 stycznia 2017 weszła nowa stawka refundacyjna. W relacji do lat ubiegłych jest ona o prawie 5% niższa. W związku z powyższym z nowym rokiem wiele stacji dializ zaprzestało oferowania posiłków.

Mamy nadzieję, że jest to tylko chwilowa zmiana, jednak możemy sądzić, że do końca bieżącego roku, czyli okresu obowiązywania kontraktów, nic się nie zmieni. OSOD

dr hab. med. Szymon Brzóska

Dyrektor Medyczny DaVita sp. z o.o.

Spożywanie posiłku i picie płynów podczas hemodializy jest tematem często gorących dyskusji pomiędzy pacjentami, a nierzadko również z personelem medycznym. Szczególnie jego zakaz podczas zabiegu dializy wzbudza gorące reakcje. W tym artykule przedstawione zostaną niektóre aspekty medyczne oraz wybrane inne, ale istotne tej sprawy, które mam nadzieję wyjaśnią wątpliwości i pomogą zrozumieć nie zawsze łatwe do akceptacji zalecenia. Jest wiele argumentów naukowych, psychologicznych, socjalnych i organizacyjnych przemawiających za i przeciw przyjmowaniu posiłku w trakcie zabiegu hemodializy.

Dwie główne sprawy natury medycznej ścierają się w tym temacie. Jest to poprawa stanu odżywienia chorego przyjmującego białkowy posiłek podczas dializy z jednej strony oraz z drugiej niestabilność hemodynamiczna układu krążenia (obniżenie ciśnienia tętniczego) podczas hemodializy. Gdy posiłek dostaje się do żołądka dochodzi do redystrybucji krwi do łożyska naczyniowego (trzewnych naczyń krwionośnych) przewodu pokarmowego, aby umożliwić lepsze trawienie i transport substancji odżywczych. Niepożądanym następstwem tego zjawiska, na skutek przesunięcia znacznej objętości krwi z „centralnej” części układu krążenia (serce, mózg, płuca) jest obniżenie ciśnienia tętniczego i zmniejszone ukrwienie tych narządów.

Chorzy z cukrzycą mogą mieć problem z utrzymaniem odpowiedniej glikemii i wtedy muszą przyjąć posiłek podczas zabiegu. Warto jednak pamiętać, że hipoglikemia śróddializacyjna, której najbardziej się obawiają pacjenci i lekarze występowała, gdy dializat nie miał glukozy. W obecnych czasach stosuje się najczęściej dializat z glukozą, co w pewnym stopniu zapobiega hipoglikemii. Innym argumentem, często podnoszonym przez zwolenników przyjmowania posiłku podczas dializy jest poprawa stanu odżywienia i zmniejszenie katabolizmu (rozkładu białek) podczas hemodializy. Należy pamiętać, że nabiera to jednak znaczenia w przypadku występowania zespołu niedożywienia, kiedy jednym z celów terapeutycznych jest dodatni bilans białkowy. Są badania pokazujące, że posiłek wysokobiałkowy podany w trakcie dializy łącznie z lekiem wiążącym fosforany (związek lantanu) chorym z cechami nieożywienia podwyższał stężenie albuminy bez wpływu na fosforany. Trzeba jednak zwrócić uwagę, że posiłek był specjalnie przygotowany (zawierał 50 g białka z niską zawartością fosforu) i dlatego nie należy oczekiwać takich efektów po zjedzeniu kanapki podczas hemodializy.

Drugą stroną medalu są badania, w tym randomizowane (wysokiej wiarygodności klinicznej) które dowodzą, że przyjmowanie posiłków podczas hemodializy powoduje znaczące klinicznie obniżenie ciśnienia tętniczego i powikłań z tym związanych. Co więcej, inne badania dowodzą gorszej adekwatności hemodializy, jeśli chory spożywa posiłek podczas zabiegu. Zła tolerancja hemodializy związana z niskim ciśnieniem tętniczym nierzadko zmusza

do skrócenia zabiegu i niewystarczającego odwodnienia. Przewodnienie natomiast, szczególnie długo utrzymujące się, jest powodem rozwoju niewydolności serca i powikłań ze strony układu krążenia. Dlatego jeśli masz problemy z niskim ciśnieniem podczas dializy, rozpoznaną niewydolność serca, problemy z osiągnięciem należytej masy ciała, zdecydowanie jedzenie podczas zabiegu nie jest odpowiednim wyborem.

Inne kwestie warte wspomnienia to:

- większa motywacja chorych i satysfakcja ze sposobu leczenia, jeśli posiłek jest podany podczas hemodializy,
- lepsza kontrola przyjęcia leków wiążących fosfor (przypomnienie przez personel pielęgniarski),
- ryzyko zadławienia podczas jedzenia, szczególnie jeśli hemodializa odbywa się na łóżku,
- trudności z utrzymaniem zasad higieny i kontroli zakażeń podczas jedzenia i w zależności od jego dostarczenia; ryzyko infekcji pokarmowej,
- angażowanie personelu pielęgniarskiego/ socjalnego w dodatkowe obowiązki zmniejsza efektywność pracy z zakresu podstawowego.

Jedzenie podczas hemodializy może mieć istotne znaczenie na proces leczenia, dlatego nie powinno być postrzegane w kryteriach jedynie „sztywnych” zasad Ośrodka Dializ. Warto zawsze porozmawiać indywidualnie o swojej sytuacji z lekarzem prowadzącym i wysłuchać powodów i argumentów do określonych decyzji.

PIELĘGNIARKA RADZI

Potrzeby i problemy pacjentów dializowanych otrzewnowo (część 2).

Katarzyna Kalista

Pielęgniarka, Zabrze

„Wszystko jest trudne zanim stanie się proste”

(-) Thomas Fuller

Wszyscy źle tolerujemy chorowanie ale - niektórzy z nas jakby bardziej! Nie da się przygotować na chorowanie tym bardziej, jeśli staje się ono przewlekłe. Przewidzieć wszystkich powikłań i ograniczeń też nie można. Gdy

pojawia się choroba, mamy tak wiele myśli, wątpliwości i pytań, że ciężko nam od razu zrozumieć wszystko, co dookoła się dzieje. Musimy ogarnąć zmieniającą się rzeczywistość w wielu aspektach, doświadczyć ograniczeń naszego organizmu – fizycznych i psychologicznych. Choroba zmienia funkcjonowanie naszego ciała i nasze myślenie. A aspekt społeczny, aspekt socjologiczny? Choroba zmienia nasz dom, naszą pracę, życie rodzinne, naszą pozycję w społeczeństwie. Wiele się dzieje dookoła nas. Nie wszystko rozumiemy.

Nagle wszystko zdaje się mieć znaczenie... Wykonywany zawód, kultura, wychowanie, najbliższe otoczenie i wiedza o sobie. Jak postrzegamy siebie, jaką mamy chęć do życia i akceptację dla nadchodzących zmian? Do tego wszystkiego dochodzą powikłania stosowania metody leczniczej. Budzi to w nas złość, zniechęcenie, frustrację i zubożenie. Obciążają nas dodatkowo kłopoty finansowe, trudności w utrzymaniu pracy, obawa

o związek lub małżeństwo, posiadanie dzieci oraz obawa, że możemy stać się ciężarem dla naszych rodzin. Im szybciej to wszystko uporządkujemy, tym łatwiej zaakceptujemy pojawienie się choroby!

Zdrowie i choroba to zjawiska indywidualne, ale także społeczne. Choroba jest zagrożeniem dla ładu społecznego, przeszkadza w realizowaniu zadań, które każdy z nas pełni w społeczeństwie. Jeżeli mamy wsparcie wśród otaczających nas ludzi, w rodzinie, to jest nam łatwiej uporządkować wszystkie sytuacje, które pojawiły się w czasie choroby.

Pacjent dializowany otrzewnowo jest pacjentem szczególnym. Musi uporać się ze świadomością choroby przewlekłej (bo taką jest schyłkowa niewydolność nerek) oraz przygotować swój dom i otoczenie na prowadzenie dializy w warunkach domowych. Często wiąże się to z finansami i potrzebą wyodrębnienia pewnej części powierzchni mieszkalnej tylko dla siebie. Potrzebne jest miejsce na przechowywanie płynów i sprzętu do dializ oraz miejsce wyodrębnione do ich wykonywania. Każdy bez wyjątku dializowany otrzewnowo pacjent musi przyjmować leki i stosować dietę. Wszystko to ogranicza jego swobodę. Staje się zależny od domu i pór dnia. Mogą pojawić się powikłania, ryzyko wystąpienia zapalenia otrzewnej i zapalenia ujścia cewnika, ryzyko przewodnienia organizmu i powikłań sercowo-naczyniowych. Wcześniej czy później u większości dializowanych dojdzie do zaburzeń kostnych związanych z nieprawidłową gospodarką wapniem i fosforem.

Wszystko to stwarza wiele specyficznych problemów w różnych sferach naszego życia. Wiąże się to z pogorszonym samopoczuciem fizycznym, funkcjonowaniem psychicznym i koniecznością na nowo odnalezienia swojego miejsca w społeczeństwie, rozumianą jako wypełnianie roli zawodowej oraz członka rodziny.

Dializa otrzewnowa wymaga zaangażowania od pacjenta, szczególnie w początkowym okresie jej trwania. Wynika to z konieczności poznawania i nauczania się tej metody leczenia. Konieczna jest samodyscyplina i wyrzeczenia związane z dietą, lekami, rygiorem dializoterapii i zmienionym trybem życia.

Ale, ale... Każda choroba jest przykra dla chorego! Jej leczenie – także. Jednak to dializa otrzewnowa daje pacjentowi więcej możliwości niż hemodializa. Pozwala mu przebywać w domu, w przyjaznym otoczeniu. Może odbywać się tylko w nocy (przy pomocy cyklera). Pozwala na bardziej liberalną dietę. Pozwala również na regularne odwadnianie i odtruwanie organizmu, której nie towarzyszą znaczne wahania stężeń toksyn mocznicowych we krwi i związane z tym objawy uboczne, jak osłabienie, bóle głowy, spadki ciśnienia krwi czy niedodializowanie. Pacjenci leczeni metodą dializy otrzewnowej w lepszej formie docierają na przeszczep nerki.

To całe chorowanie nie jest proste. Nasze reakcje na pojawienie się choroby w naszym życiu są bardzo różne. Od zaprzeczania choroby, wypieraniu jej z naszego życia, poprzez tłumienie choroby, a co za tym idzie – zobojętnienie, podporządkowanie się chorobie jako „woli boskiej” aż do akceptacji naszego rozpoznania, które pozwala na współpracę z personelem medycznym oraz redukcję obaw i lęków dotyczących dalszego życia i funkcjonowania.

Tylko wtedy, gdy zaprzyjaźnimy się z chorobą, o co proszę moich pacjentów, możemy odbudować zachwiane poczucie bezpieczeństwa, odnaleźć na powrót sens i radość życia.

A metoda leczenia dializą otrzewnową właśnie takie możliwości daje! Leczymy się w domu, możemy czynnie uczestniczyć w życiu rodziny i wychowywaniu dzieci, możemy pracować zawodowo i podróżować. Nasza wiedza o naszym organizmie i chorobie wzrasta, jesteśmy świadomi wielu zagrożeń, których możemy uniknąć stosując się do zaleceń. Mamy pomoc wykwalifikowanego personelu ośrodka dializ. Możemy porozmawiać, rozwiązać wątpliwości, poradzić się w ważnych dla nas sprawach, nawet intymnych. A jednocześnie mamy udział w procesie swojego leczenia. Wzrasta nasze doświadczenie, które potęguje poczucie bezpieczeństwa mimo, iż zaczynamy funkcjonować bez jednego z najważniejszych dla życia narządów, jakimi są nerki! Ale też powinniśmy się nauczyć nawet resztkową ich funkcję i dbać o nią. To nadal bowiem sojusznik naszej dializoterapii.

Znam wielu pacjentów leczonych metodą dializy otrzewnowej. Często z nimi rozmawiam. Dostrzegam w nich chęć życia, chęć podróżowania i uczestniczenia w życiu rodziny! Często mówią mi, że niewydolność nerek i dializa to nie jest koniec świata! Że są gorsze choroby! Mają w tym wiele racji...

Dializa otrzewnowa daje więcej możliwości i swobody. Możliwość aktywnego udziału w życiu bliskich i razem z bliskimi. Można aktywnie uczyć się i pracować. Spełniać swoje pasje. I odzyskać radość życia pomimo istnienia choroby przewlekłej!!! Oczywiście, mniej niż po skutecznym przeszczepieniu nerki, ale znacznie więcej niż w okresie przeddializacyjnym i w pierwszych tygodniach dializoterapii, kiedy wiele rzeczy było nowych, niezrozumiałych.

Uwielbiam moich pacjentów. Uczą mnie pokory do życia i czerpania radości z drobnych rzeczy.

Chcę, aby wiedzieli, że zawsze mogą na mnie liczyć!!

POMOC INSTYTUCJONALNA DLA PACJENTÓW DIALIZOWANYCH OTRZEWNOWO

Bożena Guzik

Licencjat pielęgniarstwa,

Specjalista w organizacji i zarządzaniu

Specjalista pielęgniarstwa nefrologicznego

Członek zespołu problemowego ds. Pielęgniarstwa Nefrologicznego OIPiP- Katowice

Fresenius Nephrocare Polska Sp.z o.o, Ośrodek Dializ nr 60 w Zabrze

„Metoda leczenia dializą otrzewnową (DO) wymaga od pacjenta szczególnej samokontroli. Bardzo dobre i profesjonalne przeszkolenie pacjenta przez pielęgniarkę edukacyjną wyzwala w nim wiarę w możliwości przezwyciężenia problemów. Często jednak pojawiają się u tych pacjentów problemy innego typu, jak na przykład ekonomiczne lub utrata opiekuna, zmęczonego permanentną opieką nad chorym. Członkowie rodziny czy też sam pacjent, bez pomocy z zewnątrz, są bezradni lub bardzo ograniczeni w swoich możliwościach. Po prostu – mogą sobie nie poradzić. Dlatego w takich przypadkach niezbędna jest pomoc innych, osób – a przede wszystkim instytucji. Jak wiadomo, harmonijna organizacja wsparcia dla chorego i jego rodziny ma istotny wpływ na przebieg leczenia oraz na jakość życia pacjenta dializowanego metodą dializy otrzewnowej.

Gdy dojdzie do sytuacji, w której pomoc instytucjonalna staje się niezbędna warto wiedzieć, do kogo w pierwszym rzędzie powinniśmy się zwrócić. Postaram się w tym artykule przybliżyć pacjentom dializowanym otrzewnowo, ich opiekunom oraz rodzinom różne instytucje funkcjonujące w Polsce, które realizują opiekę nad osobami przewlekle chorymi lub niepełnosprawnymi, jak też finansowe i inne formy pomocy dla tych osób.

A. Instytucje realizujące opiekę nad osobami niepełnosprawnymi i ich uprawnienia

W ostatnich latach obserwuje się wzrost liczby instytucji, a także organizacji, których zadaniem jest niesienie pomocy chorym lub niepełnosprawnym. Główną przyczyną korzystania z pomocy instytucjonalnej oferowanej w ramach systemu ochrony zdrowia oraz pomocy społecznej, jest stan zdrowia. Poniżej zamieszczono wykaz instytucji realizujących z mocy ustawy opiekę nad osobami niepełnosprawnymi w Polsce. Są nimi:

- POZ — lekarz podstawowej opieki zdrowotnej

- pielęgniarka środowiskowo-rodzinna
 - ośrodki pomocy społecznej
 - dzienne domy pomocy społecznej (DDPS)
 - domy pomocy społecznej (DPS)
 - zakłady opiekuńczo-lecznicze (ZOL)
 - zakłady pielęgnacyjno-opiekuńcze (ZPO)
 - oddziały szpitalne dla przewlekle chorych
 - opieka długoterminowa
 - pomoc społeczna w zrejonizowanych placówkach
- Bezpośrednimi organizatorami publicznej pomocy społecznej są gminne i dzielnicowe:
- ośrodki pomocy społecznej
 - ośrodki pomocy rodzinie, które podlegają miejskim ośrodkom pomocy społecznej (MOPS) lub powiatowym centróm pomocy rodzinie
 - PFRON (Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych)
 - powiatowe zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności

W Polsce (w prawnym rozumieniu) za osobę niepełnosprawną uznawana jest osoba, która posiada orzeczenie o niepełnosprawności wydane przez Powiatowy Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności lub decyzję o niezdolności do pracy wydaną przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych.

Schyłkowa niewydolność nerek jest chorobą przewlekłą, zatem uprawnia osoby z tym rozpoznaniem do otrzymania orzeczenia o stopniu niepełnosprawności. W celu jego uzyskania pacjent lub opiekun powinien złożyć do Powiatowego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności lub Zakładu Ubezpieczeń Społecznych wypełniony wniosek o wydanie orzeczenia stwierdzającego niepełnosprawność, dokumentację medyczną oraz zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia wydane dla potrzeb zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności (wystawione nie wcześniej niż na 30 dni przed dniem złożenia wniosku).

Uzyskany dokument zawiera podstawowe informacje o przyczynie niepełnosprawności osoby, o stopniu niepełnosprawności (znaczny, umiarkowany lub lekki), o wskazaniach dotyczących rehabilitacji, leczenia i wyposażenia w sprzęt ortopedyczny, a także wskazania dotyczące szczególnych uprawnień, jak na przykład prawa do korzystania z ułatwień dla osób niepełnosprawnych zawartych w „Prawie o ruchu drogowym”.

Posiadacz orzeczenia o niepełnosprawności może korzystać ze szczególnych uprawnień pracowników o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności. Należą do nich:

- dobowy czas pracy, który wynosi 7 godzin dziennie, a tygodniowo 35 godzin. Lekarz medycyny pracy lub lekarz sprawujący opiekę nad osobą niepełnosprawną może na wniosek osoby niepełnosprawnej wydać zgodę na niestosowanie tych przepisów przez pracodawcę

- prawo do dodatkowej przerwy w pracy w wymiarze 15 minut, które dodaje się do ustawowej piętnastominutowej przerwy w pracy przysługującej wszystkim pracownikom pracującym ponad 6 godzin dziennie

- dodatkowy urlop wypoczynkowy w wymiarze 10 dni roboczych w roku kalendarzowym

- prawo do zwolnienia od pracy z zachowaniem prawa do wynagrodzenia w przypadku korzystania z turnusu rehabilitacyjnego (do 21 dni) oraz w razie konieczności przeprowadzenia badań specjalistycznych, zabiegów leczniczych lub usprawniających, a także w celu uzyskania zaopatrzenia ortopedycznego lub jego naprawy.

Osoby zwracające się do różnych ośrodków pomocy społecznej z prośbą o udzielenie informacji nie powinny mieć żadnych obaw, bowiem są to instytucje resortu polityki społecznej państwa, które mają na celu wspierać osoby nieumiejące samodzielnie pokonywać trudności życiowych. Należą do nich:

- praca socjalna na rzecz zapewnienia opieki osobom starszym i niepełnosprawnym

- działania na rzecz zapewnienia opieki osobie starszej lub niepełnosprawnej przez rodzinę

- zapewnienia usług opiekuńczych w domu osoby starszej lub niepełnosprawnej

- zapewnienia osobie starszej i niepełnosprawnej w środowisku usług świadczonych przez pielęgniarki środowiskowe, pielęgniarki opieki długoterminowej

- praca socjalna na rzecz wykorzystania uprawnień osób niepełnosprawnych

- pomoc w ustaleniu stopnia niezdolności do pracy lub stopnia niepełnosprawności

- pomoc w uzyskaniu sprzętu medycznego, ortopedycznego

- pomoc w korzystaniu z ulg, uprawnień przysługujących osobie niepełnosprawnej

- pomoc w uzyskaniu miejsca w ośrodkach wsparcia dziennego

- praca socjalna na rzecz wykorzystania uprawnień osób niepełnosprawnych

- pomoc w zapewnieniu opieki całodobowej np. w Domach Pomocy Społecznej

- działania interwencyjne w sytuacji osoby zaniedbanej, zagrożonej, potrzebującej pomocy

- praca socjalna na rzecz zapewnienia/ uzyskania niezbędnych środków materialnych

- pomoc w uzyskaniu świadczeń emerytalno-rentowych

- pomoc w uzyskaniu świadczeń z tytułu ubezpieczenia społecznego

- pomoc materialna w oparciu o darowizny

- pomoc w uzyskaniu ulg, umorzeń itp.

- praca socjalna na rzecz poprawy stanu zdrowia

- ułatwienie uzyskania prawa do świadczeń zdrowotnych w oparciu o ubezpieczenie zdrowotne

- pomoc w realizacji recept itp.

- pomoc w załatwieniu pobytu i dotarcia do szpitala

- pomoc w załatwieniu wizyty lekarza w domu

- edukacja w zakresie profilaktyki i higieny zdrowotnej

- pomoc w załatwieniu usług rehabilitacyjnych świadczonych ambulatoryjnie bądź w placówce stacjonarnej

- praca socjalna na rzecz zapewnienia godziwych warunków mieszkaniowych

- pomoc w złożeniu wniosku o przydział mieszkania / mieszkania socjalnego

- pomoc w uzyskaniu dodatku mieszkaniowego, dodatku energetycznego

- wspólne z klientem monitorowanie opłacania wydatków mieszkaniowych

- pomoc w pozyskaniu usług związanych z naprawą, zakupem, wymianą sprzętu gospodarstwa domowego

Starając się o świadczenie z pomocy społecznej nie trzeba wypełniać specjalnych formularzy. Wystarczy ustna informacja o co prosimy, czego oczekujemy od lokalnego Ośrodka Pomocy Społecznej lub Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie. W ciągu 14 dni roboczych pracownik socjalny zobowiązany jest przeprowadzić wywiad środowiskowy. Jeśli sprawa jest pilna, wywiad powinien być przeprowadzony w ciągu 2 dni.

Rodzinny wywiad środowiskowy jest obligatoryjnym i niezbędnym elementem postępowania do dokonania przez organ oceny w sprawie przyznania bądź odmowy świadczenia. Nie należy się obawiać, ponieważ służy on ustaleniu rzeczywistej sytuacji osobistej, rodzinnej, dochodowej i majątkowej osoby ubiegającej się o świadczenia z pomocy społecznej.

B. Finansowe formy pomocy dla osób niepełnosprawnych

Chorzy w różnym wieku borykają się z problemami wynikającymi nie tylko z braku bezpieczeństwa socjalnego (dotyczy to osób samotnych), ale też z przyczyn ekonomicznych. Istnieje grupa pacjentów, którzy szczególnie w czasie leczenia - nie są w stanie zapewnić sobie podstawowych potrzeb. Stąd też przedstawiono poniżej kolejne formy pomocy, z których może skorzystać pacjent i/lub opiekun, aby zapewnić lepszą jakość życia.

Przy ośrodkach Pomocy Społecznej funkcjonuje PFRON (Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych), który realizuje zadania w zakresie :

1. Finansowanie wydatków na instrumenty lub usługi rynku pracy, określone w ustawie o promocji w odniesieniu do osób zarejestrowanych jako poszukujące pracy niepozostające w zatrudnieniu

2. Przyznawanie środków na rozpoczęcie działalności gospodarczej, rolniczej

3. Udzielnie dofinansowania do wysokości 50% oprocentowania kredytów bankowych zaciągniętych przez osoby niepełnosprawne na kontynuowanie działalności gospodarczej lub prowadzenie własnego lub dzierżawionego gospodarstwa rolnego

4. Dokonywanie kosztów poniesionych przez pracodawcę w związku z przystosowaniem tworzonych lub istniejących stanowisk pracy, kosztów szkolenia, przekwalifikowania zawodowego.

W ramach rehabilitacji społecznej i zawodowej można skorzystać z turnusów rehabilitacyjnych, które organizowane są wyłącznie na terenie naszego kraju. O dofinansowanie ze środków Funduszu uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym może ubiegać się osoba niepełnosprawna, jeżeli złoży wymagane dokumenty, czyli: wniosek lekarza o skierowanie na turnus rehabilitacyjny oraz informację o stanie zdrowia. W przypadku, gdy lekarz specjalista uzna, że na turnusie wraz z osobą niepełnosprawną musi być osoba sprawująca nad nią opiekę. Wtedy na pierwszej stronie wniosku należy wpisać imię i nazwisko opiekuna na turnusie rehabilitacyjnym, podając jednocześnie uzasadnienie.

Oznacza to, że osoba niepełnosprawna musi posiadać orzeczenie o niepełnosprawności wydane przez Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności lub orzeczenia równorzędne (np. wydane przez ZUS, orzeczoną grupę inwalidzką).

Kolejną formą pomocy jest rehabilitacja społeczna, realizowana poprzez likwidację barier, w szczególności architektonicznych, urbanistycznych, transportowych, technicznych ale także komunikowaniu się i dostępie do informacji. Do nich można zaliczyć przystosowanie łazienki dla osoby niepełnosprawnej, likwidację progów w pomieszczeniu, podjazdu do domu itp.

Można starać się pozyskać dofinansowanie do zakupu sprzętu rehabilitacyjnego stosownie do potrzeb wynikających z ich niepełnosprawności. Mogą to być rowery rehabilitacyjne stacjonarne, rowery 3-kołowe, materace do rehabilitacji, piłki i wałki rehabilitacyjne, itp., wszystko w zależności od potrzeby indywidualnych każdego chorego.

Oprócz sprzętu PEFRON dofinansowuje również środki ortopedyczne. Mogą to być: aparaty ortopedyczne, gorsety, protezy kończyn, obuwie ortopedyczne, kule, laski, materace przeciwoleżynowe, pasy przepuklinowe, aparaty słuchowe, sprzęt stomijny, cewniki, inhalatory, okulary, pieluchy i inne.

Zgodnie z art. 35a Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. „O rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych” do zadań powiatu należy m.in. dofinansowanie zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze przyznawane osobom niepełnosprawnym na podstawie

odrębnych przepisów.

Zasady udzielania dofinansowania do sprzętu ortopedycznego, pomocniczego, rehabilitacyjnego określa rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 roku oraz rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 2 stycznia 2008 roku zmieniające rozporządzenie w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Dla jasności przedstawiam, że jedno dofinansowanie pacjent otrzymuje z NFZ, a część którą ma dopłacić sam – opłaca PEFRON. Aby to uzyskać należy złożyć stosowny wniosek, w którym pacjent podaje dochód, brany pod uwagę przy dopłacie.

C. Inne formy pomocy

Pacjent, który znalazł się w trudnej sytuacji życiowej i nie jest w stanie sam jej przezwyciężyć, może zwrócić się o pomoc do instytucji pomocowych, jakimi są gminne/ dzielnicowe ośrodki pomocy społecznej. Można ubiegać się o pomoc finansową po wcześniejszym sprawdzeniu w ośrodku pomocy społecznej, jaka jest aktualna wysokość kryterium dochodowego?

Pacjent może uzyskać wsparcie pod warunkiem wyrażenia zgody na formę pomocy instytucjonalnej gwarantowanej przez państwo. Wsparcie ze strony pomocy społecznej może być udzielane w formie pieniężnej oraz niepieniężnej.

Świadczenia pieniężne w ramach pomocy społecznej

- zasiłek okresowy
- zasiłek celowy i specjalny zasiłek celowy
- pomoc dla rodzin zastępczych
- pomoc na usamodzielnienie oraz na kontynuowanie nauki

Zasiłek celowy

- wynagrodzenie dla opiekuna z tytułu sprawowania opieki

Zasiłek ten może być przyznany w celu zaspokojenia niezbędnej potrzeby bytowej

w szczególności na pokrycie części lub całości kosztów zakupu żywności, leków

i leczenia, opału, odzieży, niezbędnych przedmiotów użytku domowego, drobnych remontów i napraw w mieszkaniu, a także kosztów pogrzebu.

Zgodnie z art. 39 ustawy o Pomocy Społecznej z dnia 12 marca 2004 r.

Dla osób opuszczających szpital bądź osób, które muszą pilnie wykupić leki np. dla dzieci, a nie posiadają pieniędzy – terenowy Ośrodek Pomocy Społecznej posiada możliwość realizacji recept bezpośrednio w wyznaczonych aptekach. Ponadto, można uzyskać pomoc poprzez opłacanie

Zadzwoń do nas i dowiedz się o
szczegóły przyjazdu na bezpłatne wakacje!
Sycylia czeka na Ciebie!

☎ **663 327 001** - ☎ **0039 0923 836 440**
☎ **661 377 109**

lub napisz do nas

booking@dialisimucaria.it
info@dialisimucaria.it

Bezpłatne wakacje na Sycylii (Włochy)

Akceptujemy Europejską Kartę Ubezpieczenia
Zdrowotnego (EKUZ) jako formę rozliczenia dializ

1

TYDZIEŃ WAKACJI
**APARTAMENT
GRATIS***

OFERTA WAŻNA OD
1/01/2017 DO 30/06/2017
I OD 1/10/2017 DO 31/12/2017

2-4

TYGODNIE WAKACJI
**APARTAMENT + PRZELOT
GRATIS***

OFERTA WAŻNA OD
1/01/2017 DO 30/06/2017
I OD 1/10/2017 DO 31/12/2017

1-4

MIESIĘCZNY POBYT
**APARTAMENT + PRZELOT
GRATIS DLA CIEBIE
OSOBY TOWARZYSZĄCEJ***

OFERTA WAŻNA OD
1/01/2017 DO 30/06/2017
I OD 1/10/2017 DO 31/12/2017

*Oferty ważne są w okresie od 01/01/2017 do 30/06/2017 i od 01/10/2017 do 31/12/2017 pod warunkiem dostępności miejsc. Oferty obejmują jedynie nocleg w apartamencie i przelot samolotem w wyżej wskazanych okresach do maksymalnej kwoty 100.00€. Za pobyt osoby towarzyszącej pobierana jest opłata w wysokości: 10.00€ dziennie w miesiącach: styczeń, luty, listopad i grudzień 2017r; 15,00 € dziennie w miesiącach: marzec, kwiecień i październik 2017r; 20,00 € dziennie w miesiącach: maj i czerwiec 2017r. Dzieci w wieku do lat 5-ciu gratis. Z oferty wyłączone są jakiegokolwiek dodatkowe usługi, które nie są wyraźnie wymienione w ofercie.



Wyspecjalizowany zespół nefrologów i pielęgniarek;
Sztuczne nerki Fresenius 5008;



Wielojęzyczny personel (język angielski, niemiecki,
hiszpański, rosyjski, czeski);



Bezpłatny transport na dializy;

Podczas dializ posiłek poranny lub popołudniowy.



SYCYLIA

www.dialisimucaria.it

Dialisi Mucaria:

Viale Europa 23 - 91019 - Valderice (TP - Włochy) - Tel. **+39 0923 836440** - Fax +39 0923 833333
Corso Generale Medici 148 - 91011 Alcamo (TP - Włochy) - Tel. +39 0924 502366



DIALISI MUCARIA

Wakacje dla osób dializowanych

Wycieczka na Sycylię Październik 2017

Wybierz się z nami na oryginalną i ekscytującą Wyspę Słońca! Odkryj bogactwo starożytnych zabytków, poczuj egzotykę wyjątkowych miejsc i piękno krajobrazów!

5 – 19 października 2017
(wylot z Warszawy)

6 – 20 października 2017
(wylot z Krakowa)

780 €*
za 2 tygodnie

Cena obejmuje:

Zwiedzanie:

- Trapani & Erice ze spektakularnym widokiem na Trapani i Wyspy Egadzkie
- Zabytkowe miasta: tętniące życiem Palermo, Monreale ze słynną katedrą ze wspaniałymi, średniowiecznymi mozaikami oraz Marsala słynąca z produkcji lokalnego wina
- Urokliwe Wyspy Egadzkie: Favignana & Levanzo
- Wypoczynek nad morzem w San Vito lo Capo i Castellmare del Golfo
- Perły starożytnej cywilizacji: Dolina Świątyń w Segesta oraz ruiny antycznego Selinunte
- Transfer z lotniska do hotelu
- Opieka polskiego rezydenta
- Śniadania i obiadyokolacje
- Dializy w Ośrodku Hemodializy Mucaria

Bilety lotnicze do Trapani we własnym zakresie (tanie linie lotnicze Ryanair).

W celu uzyskania dalszych informacji odnośnie wycieczki lub dokonania rezerwacji prosimy o kontakt:

tel: 663 327 001 lub 661 377 109

mail: booking@dialisimucaria.it

www.dialisimucaria.it



*Rezerwacja do 31.08.2017. Oferta ważna do wyczerpania miejsc.

W przypadku niewystarczającej liczby uczestników zastrzegamy sobie prawo odwołania oferty

posiłków sprzedawanych w barach mlecznych, szkolne stypendia, regulowanie składek na ubezpieczenie zdrowotne oraz społeczne.

Pomoc rzeczowa, w tym pomoc na ekonomiczne usamodzielnienie

Zasiłek i pożyczka na ekonomiczne usamodzielnienie w formie pieniężnej – przybierają formę jednorazowego zasiłku celowego lub nieoprocentowanej pożyczki. Pożyczka może być umorzona w całości lub w części, jeżeli przyczyni się do szybszego osiągnięcia celów pomocy społecznej.

Art. 43 ustawy o Pomocy Społecznej.

W przypadku otrzymania zasiłku celowego na leki, pacjent po zakupieniu leków zobowiązany jest do przedłożenia pracownikowi socjalnemu wystawionych imiennie na klienta faktur VAT lub rachunków potwierdzających dokonany zakup.

Pomoc rzeczowa polega na udostępnieniu maszyn i narzędzi pracy stwarzających możliwość zorganizowania własnego warsztatu pracy oraz urządzeń ułatwiających niepełnosprawnym pracę. Przedmioty te i urządzenia są udostępniane na podstawie umowy użyczenia.

Interwencja kryzysowa

Pomoc psychologiczna dla przewlekle chorego lub rodziny (dializa asystowana) w domu pacjenta.

Świadczenia opiekuńcze

W tej grupie świadczeń mamy następujące formy pomocy pieniężnej: zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie pielęgnacyjne i specjalny zasiłek opiekuńczy

Usługi opiekuńcze obejmują pomoc w:

- zaspokajaniu codziennych potrzeb życiowych
- opiekę higieniczną
- zaleconą przez lekarza pielęgnację
- w miarę możliwości, zapewnienie kontaktów z otoczeniem

Specjalistyczne usługi opiekuńcze

Są to usługi dostosowane do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności, świadczone przez osoby ze specjalistycznym przygotowaniem zawodowym.

Usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze świadczone są nieodpłatnie w przypadku, gdy dochód osoby lub rodziny nie przekracza kryterium dochodowego.

Osoby nie spełniające warunków (art. 8 ust. 1 Ustawy z dnia 12 marca 2004 r. „O pomocy społecznej” (tekst jednolity Dz.U. z 2013 poz. 182, z późniejszymi zmianami), ponoszą odpłatność za usługi opiekuńcze w zależności od dochodu. Nie są to wysokie stawki, należy zapytać w OPS w danym rejonie.

Począwszy od 2004 roku NFZ wprowadził możliwość kontraktowania pielęgniarstwa długoterminowego dla obłożnie, przewlekle chorych przebywających w domu,

którzy ze względu na istniejące problemy zdrowotne wymagają udzielania systematycznych świadczeń pielęgniarstwach.

Zadania pielęgniarstwa opieki długoterminowej:

- świadczenia pielęgniarstwa we współpracy z lekarzem rodzinnym, specjalistą
- pomoc w rozwiązywaniu problemów zdrowotnych związanych z samodzielnym funkcjonowaniem w środowisku domowym
- edukacja zdrowotna osób objętych opieką oraz członków ich rodzin
- pomoc w pozyskiwaniu sprzętu medycznego i rehabilitacyjnego, niezbędnego do właściwej pielęgnacji i rehabilitacji chorego w domu
- intensywna opieka pielęgniarstwa w warunkach domowych przy współpracy z lekarzem rodzinnym lub specjalistą - pozwala na komfortowe leczenie pacjenta w znanym i przyjaznym mu otoczeniu.

Tak dogodne warunki przyspieszają powrót do zdrowia i zapewniają lepszą jakość życia.

Jak zgłosić pacjenta?

Wniosek lekarza podstawowej opieki zdrowotnej lub wniosek lekarza prowadzącego pacjenta z oddziału szpitalnego, po zakończonym procesie leczenia w warunkach szpitalnych, czy lekarza specjalisty zgoda pacjenta wyrażona na piśmie kwalifikacja pielęgniarstwa do objęcia opieką przez pielęgniarkę opieki długoterminowej

Wsparcie dla osób potrzebujących pomocy zapewniają również organizacje pozarządowe jak stowarzyszenia (OSOD) czy fundacje.

Mobilne stacje dializ w Warszawie, Poznaniu, Krakowie Światowy Dzień Nerek (9 marca 2017)

Michał Dębski-Korzec
OSOD

Mobilne stacje dializ stanęły na Światowy Dzień Nerek w Warszawie, Krakowie i Poznaniu. Ideą tego niezwykłego happeningu zorganizowanego wspólnie przez nefrologów i pacjentów było pokazanie Polakom, że choroby nerek mogą nas zaskoczyć – tak jak sztuczna nerka w metrze, na lotnisku czy na dworcu PKP! Nefrolodzy biją na alarm! U co 9. Polaka mamy podstawy do rozpoznania przewlekłej choroby nerek (PChN), co oznacza, że w Polsce u 4,5 mln osób z czasem może rozwinąć się przewlekła niewydolność nerek. U 3 mln z nich choroba jest już tak zaawansowana, że stanowi poważne zagrożenie dla zdrowia i życia. Jednak 90 proc. z tej grupy w ogóle nie wie, że ma chore nerki, a – co najgorsze – 95 proc. umrze przedwcześnie z tego powodu. Hasłem przewodnim tegorocznego Światowego Dnia Nerki było podkreślenie związku pomiędzy otyłością a chorobami nerek. Dla wielu to relacja odległa albo niezrozumiała, dla nefrologów – ostrzeżenie, że nadmierna masa ciała przyspiesza przebieg przewlekłej choroby nerek

Sztuczna nerka w metrze

W tę niezwykłą kampanię zaangażowali się najślynniejsi polscy nefrolodzy i znani Polacy cierpiący na choroby nerek. Na stacji metra Świętokrzyska w Warszawie można się było natknąć na dializowaną pacjentkę (była to wolontariuszka – studentka medycyny), spotkać prof. Ryszarda Gellerta, Krajowego Konsultanta w dziedzinie Nefrologii oraz dr Iwonę Mazur, szefową Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych.

– To nie jest fotel do masażu. Żeby w ogóle żyć, trzeba siedzieć na nim trzy razy w tygodniu, po cztery godziny. To jak praca na pół etatu – mówił prof. Ryszard Gellert. – Co roku kolejne cztery do pięciu tysięcy ludzi w Polsce spotyka taki los. W tej chwili jest ich ponad 20 tysięcy. A wszystko dlatego, że niewystarczająco szybko wykryto u nich chorobę nerek i wychwycono moment wejścia w niewydolność. Podkreślił, że choroby te rozwijają się często przez wiele, wiele lat – jest więc czas, aby sprawdzić ich stan. Tak jak dbamy o stężenie cholesterolu czy cukru, trzeba sprawdzać także stężenie kreatyniny we krwi i robić ogólne badania moczu. To proste i tanie badania – wystarczy je wykonać przy okazji innej diagnostyki, aby wiedzieć, czy z nerkami wszystko jest w porządku. – Choroby nerek nie dają żadnych, ale to żadnych dolegliwości. Może je dawać kamica układu moczowego, zakażenie układu moczowego – ale sama przewlekła choroba nerek najczęściej nie daje żadnych objawów – mamy złudzenie, że jesteśmy zdrowi. Takie samo złudzenie mają zresztą nasi lekarze – mówił



Iwona Mazur

prof. Gellert. Wczesne wykrycie choroby, która prowadzi do rozwoju PChN daje szansę na jej wyleczenie. Podczas akcji rozdaliśmy 6 tys. tzw. pasków do badania moczu. To okazja do sprawdzenia stanu nerek w domu – apelowała o badanie, dr Iwona Mazur.

Znani Polacy cierpiący na choroby nerek apelują o regularne badania

– Gdy się ma 32 lata człowiek myśli, że jest niezniszczalny. Tak było i ze mną, do czasu. W trakcie ważnej konferencji poczułem, że ślepnę. Obraz zrobił się rozmazany, widziałem podwójnie – wspomina Maciek Budzich, autor bloga o mediach, reklamie i marketingu mediafun.pl, uznany przez Onet blogerem dekady, który wziął udział w happeningu na Dworcu PKP Kraków Główny. Okulista skierował go na badania krwi – miał w niej rekordowo wysokie stężenie kreatyniny. Trafił wprost na dializy. Podobne wspomnienia ma Michał Figurski, dziennikarz. – Żyłem w biegu, tymczasem cukrzyca powoli niszczyła moje nerki. Po wylewie okazało się, że właściwie już nie pracują. Dializy, a potem przeszczep uratowały mi życie.

Z dnia na dzień, a właściwie z minuty na minutę rozpoczęła się choroba Nicolii Salety (córci Przemysława). – Podczas ferii ciocia zrobiła mi w swoim laboratorium badania krwi. Wyszły tak źle, że zamiast do domu, pojechałam do szpitala i to karetką – mówi 23-lletnia dziś Nicola. Znany polski himalaista wspinał się na najwyższe góry świata. Spod jednej z nich musiał zawrócić. Ujawniła się, długo rozwijająca się w ukryciu, choroba nerek. – Jeszcze tam wrócę, czekam tylko na przeszczep – obiecuje Jarosław Żurawski, zaangażowany w akcję na poznańskim Lotnisku Ławica.

– Miałem zacząć naukę w klasie maturalnej. 1 września



Poznań



Prof. Ryszard Gellert

było rozpoczęcie roku szkolnego, a ja 25 sierpnia miałem zakładany cewnik do dializy. Moje życie na dializach było pełne ograniczeń. Codziennie wieczorem podłączałem się do maszyny, wczesnym rankiem odłączałem się, by zdążyć do szkoły. Nie mogłem nigdzie wyjechać, mogłem najwyżej na kilka godzin wyrwać się z domu. Na dializach przebrnąłem przez studia, choć musiałem zamienić je na naukę zaoczną – opowiada Jan Stępiak z Polskiego Stowarzyszenia Sportu po Transplantacji.

4, 5 miliona Polaków choruje na nerki

Z badań przesiewowych akcji NEFROTEST prowadzonych od siedmiu lat wynika, że ponad 4,5 miliona Polaków żyje z chorymi nerkami, a blisko półtora miliona umrze przedwcześnie z powodu ich niewydolności. Większość z nas o problemach z własnymi nerkami dowiaduje się wtedy, gdy jest już za późno. Choroby tego narządu rozwijają się bowiem powoli i bezboleśnie. – O chorobie Nicolii dowiedzieliśmy się przez przypadek. Wystarczyło proste badanie krwi i moczu, by okazało się – jak bardzo jest chora! Wcześniej nie widzieliśmy żadnych niepokojących objawów – mówi Przemysław Saleta. Niewydolność nerek nazywana jest też często „cichym zabójcą” dlatego, że bez ostrzeżenia wyniszcza organizm, powoli doprowadzając do zniszczenia innych narządów: serca, naczyń, kości. Odczuwalne dolegliwości u chorego pojawiają się dopiero wtedy, gdy nerki są już nieodwracalnie zniszczone. Pacjent w zaawansowanym stadium choroby zwykle wymaga leczenia dializami, które musi być prowadzone do końca życia. Leczenie to, dla którego alternatywą jest tylko przeszczepienie nerki, utrzymuje chorego przy życiu – mówi prof. Ryszard Gellert.

Większość osób chorych na nerki umiera bez diagnozy. To poważne zagrożenie, bo co 9-ty Polak odejdzie przedwcześnie z powodu chorych nerek, które zniszczyły inne narządy.

Proste i bezbolesne badanie ratuje życie

Przewlekłej niewydolności nerek można często skutecznie przeciwdziałać. Wczesne wykrycie choroby w większości przypadków daje szansę na całkowite wyleczenie. Proste badanie krwi oznaczania stężenia kreatyniny, na podstawie którego wszystkie laboratoria są w stanie ocenić czynność nerek i ogólne badanie moczu, powtarzane regularnie co roku wystarczą, by wcześniej wykryć, zapobiec lub powstrzymać rozwój choroby. Jak

wspomniano, 95 procent ludzi z chorymi nerkami umiera przedwcześnie z powodu zbyt późnej, bądź niewłaściwej diagnozy i nierozpoznanego wcześniej mocznicowego zatrucia organizmu pomimo, iż narastało ono w czasie. Wiele z tych osób leczy się na nadciśnienie tętnicze, cukrzycę, czy z powodu przewlekłej niewydolności serca, jednak nikt nie podejrzewa, że przyczyną tych dolegliwości są właśnie choroby nerek. Rozpoznaje się je zbyt późno, bądź w ogóle, mimo że ich wykrycie jest tak proste. A przecież na wczesnych etapach PChN istnieje wiele możliwości albo spowolnienia postępu choroby albo zapobieżeniu powikłań narządowych. Te działania nazywane nefroprotekcją są stosunkowo proste, niezbędne leki tanie i w większości przypadków refundowane, także ich ilość konieczna w leczeniu – niewielka. Problemem może okazać się jednak dostęp do nefrologa... Ale korzyści z takiej wizyty są niewspółmierne i u wielu, nawet na lata mogą odsunąć w czasie decyzję o dializoterapii.

A w odniesieniu do tegorocznego Światowego Dnia nerki pamiętajmy, że otyłości i nadwadze towarzyszą z reguły nadciśnienie, zaburzenia gospodarki lipidowej, nierzadko cukrzyca, pojawia się białkomocz. To wszystko zwiększa ryzyko spadku filtracji w kłębuszkach nerkowych, a stąd tylko krok do rozwoju przewlekłej choroby nerek, później – ich niewydolności.

Mówimy, aby zapobiegać

9 marca 2017 roku, z okazji Światowego Dnia Nerek, lekarze z Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego, Nefron Sekcji Nefrologicznej Izby Gospodarczej Medycyna Polska (Krajowa Izba Gospodarcza), Stowarzyszenia Nefrologia Polska oraz pacjenci z Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych organizowali już kolejny raz działania popularyzujące wiedzę o nerkach. – Co roku tego dnia wychodzimy do mediów, lekarzy i całego społeczeństwa z informacjami o chorobach nerek, sposobach by im zapobiegać oraz roli wczesnej diagnostyki – mówi Iwona Mazur.

Tegorocznymi partnerami akcji byli: prof. dr hab. med. Ryszard Gellert, Konsultant Krajowy w dziedzinie Nefrologii, prof. dr hab. med. Michał Nowicki, prezes Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego, Nefron – Sekcja Nefrologiczna Izby Gospodarczej Medycyna Polska, Stowarzyszenie Nefrologia Polska, Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych, Międzynarodowe Stowarzyszenie Studentów Medycyny IFMSA-Poland oraz Warszawskie Metro i Lotnisko Ławica w Poznaniu.



Sztuczna nerka na dworcu PKP w Krakowie

II Lubuski Zjazd Osób po Przeszczepie Nerek

Magdalena Rękosiewicz

Ogólnopolskie Stowarzyszenie „NERKA”

ul. Lisowskiego 1-3, pok.7

65-001 Zielona Góra

wolontariuszka



W niedzielne przedpołudnie 12 marca 2017 roku w Sali Kolumnowej Urzędu Marszałkowskiego w Zielonej Górze odbył się II Lubuski Zjazd Osób po Przeszczepie Nerek. Hasło przewodnie imprezy zostało zaczerpnięte z dziecięcej

piosenki: „Nie tylko rodzina zawsze razem się trzyma”. Mając w pamięci ubiegłoroczne spotkanie, jego atrakcje i atmosferę - również na tegoroczny Zjazd przybyło wiele osób nie tylko z Zielonej Góry, ale i odległych okolic regionu lubuskiego. Wśród zaproszonych gości byli przeszczepieni pacjenci z różnych ośrodków dializ, lekarze, pielęgniarki oraz zespół inżynierjno-techniczny Klinicznego Oddziału Nefrologii i Stacji Dializ zielonogórskiego szpitala. Część osób przybyła z rodzinami, bliskimi, znajomymi.

Podobnie jak w roku ubiegłym, spotkanie odbyło się w ramach obchodów Światowego Dnia Nerek, dzięki zaangażowaniu wielu osób, m.in. Ireneusza Habury – kierownika Klinicznego Oddziału Nefrologii i Stacji Dializ w Zielonej Górze, prof. Bogumiły Burdy – Pani Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia „NERKA” z siedzibą w Zielonej Górze, Marii Stasińskiej – pielęgniarki oddziałowej zielonogórskiego Klinicznego Oddziału Nefrologii i Stacji Dializ oraz będącego od ponad szesnastu lat po przeszczepie nerki kolegi Kazimierza Esmunda - który z elegancją, taktem i poczuciem humoru prowadził, razem z prezes stowarzyszenia „NERKA”, kolejne części wydarzenia.

Mając na względzie fakt, że motywem przewodnim tegorocznych obchodów Światowego Dnia Nerek było hasło „Otyłość a choroby nerek. Zdrowy styl życia dla zdrowych nerek”, w atmosferę problematyki spotkania wprowadziła sympatyczna impresja filmowa o zabarwieniu humorystycznym „Słodczyce”. Filmik stanowił asumpt do dyskusji panelowej „Nerki nie lubią otyłości. Zdrowy styl życia - diety”, którą moderowała zaproszona na spotkanie dietetyczka. Wiele uwagi poświęcono roli aktywności fizycznej wśród osób dializowanych i po przeszczepie, podaży płynów, ograniczenia spożywania produktów przetworzonych, kontrolowaniu poziomu cukru i ciśnienia tętniczego krwi. Podsumowaniem dyskusji była prezentacja multimedialna „Nerki nie lubią nadwagi”.

II Lubuski Zjazd Osób po Przeszczepie Nerek miał też szerszy aspekt. Zamierzeniem organizatorów był kontakt z jak najszerszą grupą społeczności lokalnej zainteresowanej problematyką nefrologiczną. Chętni mogli porozmawiać z przedstawicielami Lubuskiego Oddziału Narodowego

Funduszu Zdrowia, którzy udzielali informacji o przebiegu leczenia pacjenta, przysługujących świadczeniach z zakresu rehabilitacji, w tym leczeniu nefrologicznym, urologicznym, kardiologicznym i – oczywiście – również w zakresie innych chorób przewlekłych. Można było zmierzyć poziom ciśnienia krwi, porozmawiać z lekarzami, pielęgniarkami, pedagogiem i socjoterapeutą.

Była też zainstalowana Mini Mobilna Stacja Dializ – stanowisko z aparatem do hemodializ nowej generacji oraz cyklerem do dializy otrzewnowej – przy którym przemila pielęgniarka, Ewa Gudaniec, wprowadzała zainteresowanych w tajniki dializoterapii.

Dr Ireneusz Habura nieustraszenie zachęcał do uprawiania sportu i aktywności fizycznej – chociażby spacerów, które świetnie zastępują samochód. Ponadto szczególną uwagę zwrócił na potrzebę badania moczu, stężenia kreatyniny, USG nerek. Podkreślił niepotrzebną ludzką skłonność do zazywania leków bez recepty: to niebezpieczne, bo nawet leki przeciwbólowe mogą uszkadzać nerki.

Spotkanie lubuskich „przeszczepków” było wydarzeniem radosnym i wzruszającym. Wspominano nie tylko przebyte trudy dializoterapii, ale także organizowane przez stowarzyszenie „NERKA” wycieczki (do Parku Mużakowskiego, Spreewaldu i Burgu, rejs statkiem po Odrze...), pikniki w uroczych miejscach na Ziemi Lubuskiej (Janowcu, Sieniawie, Przytoku, Zaborze, Drzonkowie, Drzonowie, Górzycy koło Cigacic, Przylepie k. Zielonej Góry...). Uczestniczący w spotkaniu pacjenci obecnie dializowani i osoby po przeszczepie dzielili się swoimi doświadczeniami, wspomnieniami, mówili o codzienności, cierpieniu, zmaganiach z chorobą. Kolega Edward z Dychowa po trzech przeszczepach [pierwszy w 2000 roku, ostatni sześć lat temu], chwalił ideę transplantologii: „Gdyby nie przeszczepy, już bym nie żył. Nie mogłem się dłużej dializować, organizm nie dawał rady. Przeszczep to cud. Daje wolność i w miarę normalne życie”.

II Lubuski Zjazd Osób po Przeszczepie Nerek pozwolił na przeżycie chwil pełnych zadumy i refleksji w kontekście kruchości i ulotności życia. Prezes stowarzyszenia „NERKA”, Bogumiła Burda, wspomniała pacjentów, którzy odeszli od nas w ostatnim czasie. Wyraziła przekonanie, że pozostaną w naszych sercach i pamięci. Szczególnie dotknęła nas wiadomość o śmierci naszego serdecznego przyjaciela Lesława Batkowskiego, który w latach 2000-2008 był prezesem Ogólnopolskiego Stowarzyszenia „NERKA”. Dzięki Jego aktywności i pracowitości na rzecz osób chorych nefrologicznie udało się doposażyć i zwiększyć komfort pacjentów na stacji dializ w szpitalu w Zielonej Górze. Otwartość kolegi Lesława na innych chorych, rozmowy w środowisku lokalnym i w mediach przyniosła wyczulenie na problem i zrozumienie istoty dializ i przeszczepów. Pamięć o wspaniałych kolegach - których już, niestety, z nami nie ma - uczczono minutą ciszy.

Organizatorzy pamiętali o najmłodszych uczestnikach. Fundacja Dr Clown, która działa na terenie Zielonej Góry, przygotowała dla dzieci stanowisko gier i zabaw ruchowych. Nie brakowało uśmiechu, radości, gwaru i dobrej zabawy.



Ania z mamą

Prawdziwą „gwiazdą” tegorocznego spotkania lubuskich „przeszczepków” była dwunastoletnia Ania – podopieczna Ogólnopolskiego Stowarzyszenia „NERKA”. Zresztą ulubienicą była dla nas od najmłodszych lat. Kiedy jeszcze jako dziecko zmagala się z chorobą wszyscy jej pomagaliśmy, troszczyliśmy się o nią, otaczaliśmy miłością, pragnęliśmy jej szczęścia. Gdy przyszła wiadomość o udanym przeszczepie – odetchnęliśmy z ulgą. 12 marca Ania pojawiła się wśród nas – już jako nastolatka. Bardzo się zmieniła! Na Zjeździe zobaczyliśmy dziewczynkę aktywną, zdrową, cieszącą się życiem, a nawet ... szkołą. Mimo bardzo młodego wieku Ania to doświadczona osobka. Jest rezolutna, mądra, w pełni świadoma, że dzięki przeszczepowi dostała nowe życie. Ania pojawiła się wśród nas i od razu wniosła na salę dużo uśmiechu, radości i witalności. Cieszyła się swoim szczęściem i sprawiała, że nawet najbardziej doświadczeni chorobą i nieszczęściami potrafili się uśmiechnąć i zapomnieć na chwilę o trudnościach losu. Ania z wdziękiem i kokieterią udzielała wywiadów i pozowała do zdjęć. Kiedy pytano ją, o czym marzyła przed przeszczepem, jednym tchem odpowiadała: „Żeby się wykąpać i napić”.

Każdy uczestnik Zjazdu otrzymał pamiątkowy znaczek i pakiet pamiątek. Była wspólna fotografia, na której znalazło się ponad trzydzieści osób. Z pewnością pozwoli ona w przyszłości przywołać wzruszające chwile spotkania.

Podsumowaniem imprezy był niezapomniany występ zespołu KRAN 346 z Zielonej Góry. Młodzi muzycy grali przeboje współczesne, z lat 70. i 80. Dzięki nim atmosfera była wspaniała i radosna.

Postanowiliśmy, że za rok znowu się spotkamy.



Czarny protest przeciwko polityce lekowej Ministerstwa Zdrowia

Tomasz Samborski

MY PRZED/PO TRANSPLANTACJI

Ruch na Rzecz Pacjentów

Kwiecień 2017 roku. Zbliża się koniec miesiąca i czas, w którym Ministerstwo Zdrowia zwykle publikuje nową listę leków refundowanych. Dla bardzo licznych grup pacjentów jest to niezwykle ważna informacja, gdyż często następujące zmiany w wysokości odpłatności za preparaty z tej listy decydują o dostępności leków dla wielu chorych.

Leki immunosupresyjne interesują nas szczególnie. Wszyscy po transplantacji narządu (narządów) musimy przyjmować je regularnie i stale. Osoby będące dłużej po przeszczepieniu pamiętają, że kilkanaście lat temu – leki te otrzymywaliśmy bezpłatnie w szpitalach, następnie za symboliczną kwotę w ogólnodostępnych aptekach. Ich wysokie ceny nie stanowiły problemu. Państwo kalkulowało koszty przeszczepienia nerki jako niższe od kosztów dializoterapii. Prawdziwy przełom nastąpił dopiero w grudniu 2015 roku, gdy ogłoszono zmiany na kolejnej liście leków refundowanych. Po protestach środowiska minister zdrowia przywrócił dotychczasową wysokość opłat refundacyjnych. Przez kilkanaście miesięcy, do kwietnia 2017 roku, nie następowały większe, istotne zmiany w wysokości odpłatności za leki immunosupresyjne.

Ten dobry dla nas czas zakończył się niedawno. Od 1 maja 2017 roku zaskoczono wszystkich gigantycznymi podwyżkami cen dla wielu podstawowych dotychczas leków i próbą wprowadzenia tzw. zamienników leków oryginalnych.

Transplantologia jest nowoczesną dziedziną medycyny, preparaty immunosupresyjne stosowane w Polsce nie różnią się od tych z innych krajów. Niestety, decyzją Ministra wiele zmieni się teraz na niekorzyść pacjentów. Wprowadzone preparaty generyczne nie są szerzej znane, nie ma podstawowych informacji o skutkach ubocznych, powikłaniach czy ich skuteczności terapeutycznej. Prof. Wojciech Rowiński, wieloletni Konsultant Krajowy do spraw Transplantologii Klinicznej powiedział: „[...] nie ma żadnych dowodów naukowych na świecie, że immunosupresyjne leki generyczne dają taki sam efekt w sensie przeżycia odległego”

Pod koniec kwietnia wśród pacjentów zapada decyzja o zorganizowaniu protestu w Warszawie. Nasze wydarzenie nazwaliśmy #czarnyprotesttransplantacji. I krok po kroku spełniamy kolejne wymagania formalne, urzędów i policji, by protest zorganizować. Udaje się! My – pacjenci, nasi bliscy, lekarze i inne osoby ze środowisk transplantologicznych zrzeszają się na Facebook’u w grupie MY PRZED/PO TRANSPLANTACJI. Sygnały o wsparciu docierają do nas z całego kraju jak i z zagranicy. Wiele osób bezpośrednio angażuje się w prace przy organizacji protestu. Mieszkamy w różnych miejscowościach, ale czujemy się ze sobą związani. Wspólnie uzgadniamy szczegóły, rozpatru-

PODWYŻKI CEN LEKÓW		
3,20 zł	CEGLAR (60 TAB.)	1057,82 zł
3,20 zł	VALCYTE (60 TAB.)	1327,15 zł
91,69 zł	MYFORTIC 360MG (120 TAB.)	302,11 zł
3,20 zł	CELLCEPT 500MG (50TAB.)	67,79 zł
OD 1 MAJA WZROSŁY CENY LEKÓW DLA CHORYCH PO TRANSPLANTACJI		
E-MAIL: kontakt24@tm.pl		
WIECEJ: tm24.pl		
WYSTOŚCI Z OKAZJI DZIA FLAGI RZECZPOSPOLITEJ POLSKIEJ		



jemy kolejne pomysły. Cały „sztab” organizacyjny mieści się w Lublinie, ale miejsce nie ma jednak najmniejszego znaczenia!

Wiele osób po przeszczepieniu narządu jest w różnym stanie zdrowia, niektórzy przebywają w szpitalach, więc nie wezmą udziału w proteście – ale w pełni się z nim utożsamiają. Protest nabiera kształtu, powiadamy media, stacje radiowe i telewizyjne, portale internetowe i organizacje zrzeszające pacjentów. Nie słychać głosów sprzeciwu, panuje euforia i przekonanie o słuszności działań. 12 maja 2017 roku mamy wszystkie wymagane pozwolenia na zorganizowanie protestu przed Sejmem. Wyposażeni w koszulki z logo protestu, ulotki, plakaty i wielki baner informacyjny, przyjeżdżamy do Warszawy.

Mamy opiekę policji, na miejscu pojawiają się przedstawiciele wszystkich liczących się mediów, umówione spotkania z parlamentarzystami trwają od dnia poprzedzającego wydarzenie. Wsparcie mieszkańców, posłów i senatorów jest niezwykle ważne. Protest staje się wizytówką dużej części środowiska związanego z polską transplantologią. Wsparcie odczuwamy na każdym kroku. Dźwiękowcy z Warszawy bezinteresownie udostępniają swój sprzęt nagłaśniający i pomagają nam od strony technicznej. #czarnyprotesttransplantacji czas zacząć! Wydarzenie staje się symbolem zjednoczenia ludzi chorych, ich jedyności i wiary w sukces oraz przestrzegania praw obywatelskich wobec wszystkich. Zaproszeni goście, parlamentarzyści, pacjenci z całego kraju, przedstawiciele wielu organizacji pozarządowych, związanych nie tylko z transplantologią, docierają przed Sejm. Niestety poważny temat nie pozwala cieszyć się ze spotkania czy zapomnieć o skandalicznych cenach leków, które już obowiązują! Protest staje się symbolem walki o nasze prawa, godność i szacunek. Dołączają do nas pacjenci onkologiczni. Składamy petycję do marszałka Sejmu, ministra zdrowia i przedstawicieli klubów parlamentarnych. W mediach dużo mówi się o proteście, nikt nie jest obojętny. Pozostaje czekać na efekty i liczyć na korzystne dla nas decyzje. – Panie Ministrze, oczekujemy tego!

Po kilku dniach dowiadujemy się, że w naszej sprawie odbędzie się specjalne posiedzenie Sejmowej Komisji Zdrowia. W dniu 24 maja przyjeżdżamy do Warszawy w kilkunastoosobowym gronie, by wziąć udział w obradach. Burzliwy czas i wiele pytań, pan wiceminister nie potrafi lub nie chce na wiele z nich odpowiedzieć, pomimo tego, że są proste i konkretne. Zawile kluczy, nie dowiadujemy się niczego, czego nie wiedzielibyśmy przed spotkaniem. Dyskusja nie jest łatwa, wyczuwamy brak dobrej

woli. Dochodzi do głosowania nad treścią dezyderatu do ministra zdrowia, niestety – posłowie z partii rządzącej nie wykazują odrobiny empatii i zrozumienia. Wynik głosowania mówi wszystko 16:9, nasza przegrana to porażka osób chorych, zdanych na łaskę innych.

Co dalej? Kolejna odsłona #czarnyprotesttransplantacji w przygotowaniu, wkrótce wrócimy. Warszawa na nas czeka. Zdeterminowani walczyć o nasze zdrowie.



Polska nefrologia mówi jednym głosem

Michał Dębski-Korzec
OSOD

Będąc chorymi często potrzebujemy pomocy i to nie byle kogo, tylko osób, które są wykwalifikowane do tego, aby jej nam udzielić. Mowa oczywiście o personelu medycznym. Z naszym Stowarzyszeniem jest całkiem podobnie. Wiemy, co doskwiera pacjentom dializowanym, gdzie leży problem, jednak rozwiązać go możemy najczęściej przy pomocy lekarzy i pielęgniarek zaangażowanych w pomoc pacjentom nie tylko przy łóżku w szpitalu lub stacji dializ. Obecnie dostępne są artykuły w „Dializie i Ty”, publikacje książkowe zaadresowane do pacjentów dotyczące diety, postępowania z przetoką itp., a jeszcze kilka lat temu było bardzo niewiele materiałów edukacyjnych na temat przewlekłej choroby nerek (PChN). Dzisiaj oprócz kilku publikacji książkowych i licznych broszur mamy również trzydzieści numerów „Dializy i Ty”. Jest to efekt pracy nas wszystkich

tak pacjentów jak również personelu medycznego. Jednak czegoś jeszcze brakowało, pewnej kropki nad „i”. Cofając się myślami w czasie, do jesieni 2016 roku, w programie katowickiego seminarium „Postępy w nefrologii i nadciśnieniu tętniczym” możemy dostrzec intrygującą pozycję. Dzięki uprzejmości Pana Profesora Andrzeja Więcka przed zgromadzonymi wystąpił Pan Hans Bart, – który kieruje biurem stowarzyszenia pacjentów cierpiących na przewlekłą chorobę nerek w Holandii oraz dr Mark Hemelder, który jest nefrologiem. Panowie opowiedzieli jak w ich kraju wygląda współpraca organizacji pacjentów z towarzystwem lekarzy nefrologów oraz o korzyściach z tego płynących. Wykład ten okazał się inspiracją do działania dla organizacji związanych z polską nefrologią. Pod koniec kwietnia 2017 roku, na konferencji zorganizowanej przez Polskie Towarzystwo Pielęgniarek Nefrologicznych (PTPN), podpisano umowę pomiędzy organizatorem zjazdu a naszym Stowarzyszeniem. Podobnej treści dokument został sygnowany w połowie maja pomiędzy Polskim Towarzystwem Nefrologicznym (PTN) a OSOD. Wymienione dokumenty są tak naprawdę sformalizowaniem już wie-



Prof. dr hab. med. Michał Nowicki i dr Iwona Mazur

oletniej współpracy, ale mamy nadzieję, że również przyczynkiem do jej pogłębienia. Jak pokazały doświadczenia naszych kolegów z Holandii wspólne działania mogą przynieść wiele korzyści. W Polsce brakowało jednomyślnego głosu dotyczącego nefrologii. Sygnatariusze umowy pomimo różnych charakterów swojej działalności mają jeden cel nadrzędny – pomoc pacjentom.

NASZ CHLEB POWSZEDNI

Zdrowa dieta w chorobach nerek: krótki przewodnik

Co jeść, gdy choruje się na przewlekłą chorobę nerek? (PChN)



Pokarm	Stadium PChN 1-2	Stadium PChN 3-4	Stadium 5 - Schyłkowa niewydolność nerek (ESRD) Hemodializa (HD) oraz Dializa Otrzewnowa (DO)	
Nabiał odtłuszczony lub z niską zawartością tłuszczu	✓	⚡ Max. ½ szklanki/dzień lub ilość ustalona przez dietetyka.	⚡	Max. ½ szklanki/dzień lub ilość ustalona przez dietetyka.
Drób, owoce morza, chude czerwone mięso, jaja, białka jaj lub beztłuszczowe źródła białka	✓	✓ Unikaj nadmiar!	✓	✓
Makaron i ryż (pełnoziarniste i inne)	✓	✓	✓	Wybieraj te zawierające mniej fosforu i pamiętaj, że niektóre ziarna zawierają dużo potasu!
Owoce i warzywa	✓	✓ Zmierz, jeśli zawartość potasu we krwi jest za wysoka.	✓	HD DO
Rośliny strączkowe (fasola, soczewica, groszek)	✓	Rozmiar porcji, częstotliwość spożycia zależą od wyników badań krwi (potas i fosfor).	Wielkość i ilość porcji zależą od wyników badań krwi.	
Ziarna i orzechy	✓		⚡ Wszyscy!	⚡ Przy wysokim stężeniu potasu, fosforu. Wielkość, ilość porcji zależą od wyników badań krwi.
Zdrowe tłuszcze (roślinne, olej: rzepakowy, lniany, oliwa z oliwek, kwasy tłuszczowe omega-3)	✓	✓	✓	
Niezdrowe tłuszcze (tł. nasycone, tł. trans)	⚡	⚡	⚡	
Zioła i przyprawy	✓	✓	✓	
Sól, sos sojowy, słone przyprawy	⚡	⚡	⚡	
Słodkie / słodkie potrawy i napoje	⚡	⚡	⚡	
Dodatki fosforanowe i zawierające fosforany (produkty konserwowe)	⚡	⚡	⚡	



Więcej przepisów znajdziesz na: www.DaVita.com/GetRecipes



TRUSKAWKOWE SMOOTHIE

Przyszła długo wyczekiwana wiosna. Poza zmianą aury pogodowej na zdecydowanie bardziej przyjazną, żywymi i jaskrawymi kolorami przyciągają nas stragany z owocami i warzywami. Zdrowe, bogate w witaminy, to wszystko wiemy i słyszymy, ale dla chorych dializowanych owoce i warzywa nie są zalecane bez ograniczeń. Będąc często źródłem potasu, z którym niektórzy z Państwa miewają kłopoty, mogą stanowić zagrożenie dla zdrowia. Dlatego zanim skorzystasz z prostego przepisu na smaczne smoothie, szczególnie jeśli miewasz zbyt wysokie stężenie potasu, skonsultuj się ze swoim lekarzem w tej sprawie. Przeciętnie chory dializowany może przyjmować na dobę od 2 do 2,5 g potasu, w jednej porcji proponowanego napoju jest ok. 0,4 g potasu.

Składniki

¾ szklanki świeżych truskawek

½ szklanki lodu

1 łyżeczka cukru

Opcjonalnie: ½ szklanki pasteryzowanego białka jaj

Przygotowanie

Umieść wszystkie składniki w blenderze.

Blenduj aż do uzyskania gładkiej konsystencji.

Przydatne rady

- ✓ Pasteryzowane białko jaj będzie lepsze bez gotowania.
- ✓ Jeśli używasz truskawek mrożonych, to zamiast 1/2 szklanki lodu, dodaj 1/4 szklanki wody. Dzięki temu, mus zyska lepszą konsystencję.
- ✓ Dostosuj ilość cukru lub użyj niskokalorycznego słodzika do smaku.

Wartość energetyczna porcji

Kcal: 156; Białko: 14 g; **Węglowodany: 25 g**; Tłuszcz: 0 g; Cholesterol: 0 mg; Sód: 215 mg; **Potas: 400 mg**; Fosfor: 49 mg; Wapń: 29 mg; Błonnik: 2,5 g; **Wymienniki węglowodanowe: 1-1/2**; **Uwagi:** jedna porcja owoców o średniej zawartości potasu, porcja średniokaloryczna

Więcej przepisów znajdziesz na:
www.DaVita.com/GetRecipes

30-lecie dializoterapii dziecięcej na Śląsku

prof. dr hab. med. Maria Szczepańska,
Katedra i Klinika Pediatrii, Wydział Lekarski z Oddziałem
Lekarsko-Dentystycznym w Zabrze, Śląski Uniwersytet
Medyczny w Katowicach

W bieżącym roku Pododdział Dializoterapii Dzieci SPSK nr 1 im. prof. Stanisława Szyszko w Zabrzu obchodził 30-lecie swojej działalności. Przed jego utworzeniem śląskie dzieci z przewlekłą chorobą nerek w stadium schyłkowym były leczone nerkozastępczo w Ośrodku Hemodializ w Siemianowicach Śląskich, prowadzonym przez dr Władysława Ciembroniewicza. Opiekę pediatryczną nad tymi pacjentami sprawowała ówczesna Ordynator Oddziału Nefrologii Dzieci, twórca śląskiej nefrologii pediatrycznej dr Alicja Kobierska-Szczepańska. Duża odległość pomiędzy Kliniką Pediatrii w Zabrzu, miejscem leczenia większości dzieci z niewydolnością nerek a ośrodkiem dializy pozaustrojowej oraz brak możliwości wykonywania przeszczepów nerki wpływał wówczas na krótki okres przeżycia dzieci.

W 1986 roku w Zabrzu, dzięki wysiłkom profesor Bożeny Hager-Małeckiej oddano do użytku nowy budynek pediatrii, w którym znalazł swoje miejsce Oddział Dializoterapii Dzieci zorganizowany przez wywodzącą się z grona zabrzańskich nefrologów dr Krystynę Szprynger. Przy wsparciu ks. biskupa Alfonsa Nossola, za pośrednictwem Caritas Kurii Opolskiej otrzymano pierwsze aparaty do hemodializ. Prof. Franciszek Kokot pomógł zdobyć uzdatniacz wody, koncentraty do dializ zostały zapewnione przez dr Władysława Kalacińskiego, przetoki tętniczko-żyłne u dzieci wykonywała pani prof. Jolanta Dobosz. Pierwszy zabieg hemodializy przeprowadzono we wrześniu 1987 roku u 5,5-letniej dziewczynki z zespołem nerczycowym. Od roku 1994 w Oddziale Dializoterapii Dzieci rozpoczęto również program dializy otrzewnową w trybie przewlekłym. Dr Krystyna Szprynger kierowała Oddziałem do roku 2007, do swojego przejścia na emeryturę. Od 2007 roku jedynym w makroregionie śląskim Oddziałem, a od 2009 roku Pododdziałem Dializoterapii Dzieci kieruje prof. Maria Szczepańska. Pododdział Dializoterapii Dzieci we współpracy z Oddziałami Intensywnej Terapii Dzieci, Intensywnej Terapii Noworodka, Oddziałem Patologii Noworodka, Oddziałem Hematologii i Onkologii Dziecięcej, Oddziałem Chirurgii Wad Wrodzonych Dzieci i Traumatologii zapewnia możliwość leczenia nerkozastępczego dla pacjentów pediatrycznych (z ostrą i przewlekłą niewydolnością nerek z terenu województwa śląskiego) od okresu noworodkowego, aż do uzyskania pełnoletniości.

W latach 1987-2017 leczono łącznie nerkozastępczo w ośrodku zabrzańskim 190 dzieci ze schyłkową niewydolnością nerek, spośród których do transplantacji nerki, najczęściej do Centrum Zdrowia Dziecka do Warszawy, przekazano 113 z nich (60%). 8 z tych dzieci doświadczyło dobrodziejstwa przeszczepu rodzinnego. 32 dzieci przekazano do dalszego leczenia w stacjach dializ dla osób dorosłych.



Ze zbiorów archiwalnych autorki: W I rzędzie od lewej: pielęgniarka Elżbieta Cyroń, prof. Katarzyna Ziara, dr Krystyna Szprynger; sala hemodializ rok 1987



Aktualny wygląd części pediatrycznej SPSK nr 1 w Zabrzu – Dializy Dziecięce mieszczą się na 6-piętrze

Dzieci z ostrą niewydolnością nerek wymagających dializy mieliśmy aż 350, w tym leczonych hemodializami lub hemodiafiltracją – 217 a dializą otrzewnową – 133. Czynność nerek powróciła u 235 dzieci, do przewlekłego programu dializ przeszło 42 dzieci. Niestety, 73 dzieci nie udało się uratować, ale jak by nie patrzeć, 21% śmiertelność w tej



W trakcie Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy w roku 2000
Od lewej: prof. Lidia-Hyla-Klekot, prof. Franciszek Kokot, dr Maria Łukasik, dr Aurelia Morawiec-Knysak, pielęgniarki: Katarzyna Kauza, Aleksandra Liszka, Katarzyna Kosman, Bożena Mielczarek, Janina Hulin



Z Jurkiem Owsiakiem w trakcie Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy w roku 2011. Od lewej: prof. Maria Szczepańska, mgr Joanna Chmiel-Starzyńska, Jurek Owsiak, dr Aurelia Morawiec-Knysak, dr Jacek Karpe



Zespół śląskiej nefrologii dziecięcej z Zabrze w kopalni Guido. Pamiątkowe zdjęcie przy okazji spotkania polskich nefrologów dziecięcych w 2017 r.

grupie chorych, których średni wiek wynosił ok. 6 lat (od 1 doby życia do 17,9 lat) plasował nasze wyniki leczenia w średniej europejskiej. Możliwości leczenia nerkozastępczego poszerzyliśmy wprowadzając do ośrodka zabiegi plazmaferezy. Pod kontrolą Przyklinicznej Poradni Dializ pozostawało lub pozostaje ponad 150 dzieci z przewlekłą chorobą nerek w wieku od miesiąca do 18 lat, u których jest prowadzone leczenie zachowawcze, w tym leczenie nefroprotektoryjne, leczenie hormonem wzrostu i erytropoetyną.

Gwarancją sukcesu w prowadzeniu chorych leczonych nerkozastępczo jest właściwa współpraca zmotywowa-

nego i wykwalifikowanego personelu, który opanował metody leczenia dializacyjnego i połączył je z dobrym kontaktem z chorymi dziećmi i ich rodzinami, czym w Zabrzu możemy się pochwalić. Obchodząc swoje 30 lecie pamiętamy o tych wszystkich, którzy pracowali najpierw w Oddziale i pracują nadal w Pododdziale Dializoterapii Dzieci w Zabrzu. XVI Konferencja Naukowo-Szkoleniowa Polskiego Towarzystwa Nefrologii Dziecięcej, która odbywała się w Zabrzu w dniach 11-13 maja b.r. - stała się okazją do przypomnienia kolejnej, „okrągłej” rocznicy w historii polskiej dializoterapii.

Lekarze Szprynger Krystyna Szczepańska Maria Adamczyk Piotr Białota-Szurkowska Anna Bryłka Aleksandra Dyga Katarzyna Głowacka Edyta Krzemień Aleksandra Lipiec Katarzyna Malinowska Bogumiła Morawiec-Knysak Aurelia Muszevska Ewa Niwińska-Faryna Bogna Roszkowska-Bjanid Dagmar Trembecka-Dubiel Elżbieta Pielęgniarki: Cyroń Elżbieta Kałuża Katarzyna Strzelecka Anna	Krzykawska Sabina Sirko Joanna Bąk Ewa Bednarz Katarzyna Bilińska Agnieszka Buczek Hildegarda Gajda Janina Golenia Jadwiga Hulin Janina Kandzia Jolanta Kopyto Barbara Kosman Katarzyna Kryczka Natalia Liszka Aleksandra Loska Grażyna Luka Daria Mielczarek Bożena Nancka Violetta Puz Iwona Sigulska Bogusława Smolarek Ewa Szymanek Ewa Tumiłowicz Anna	Wieczorek Ewa Wojciechowicz Iwona Zaniewska Danuta Zbyszewska Teresa Technicy: Kowolik Marian Loska Jan Rudol Krzysztof Orłowski Wojciech Salowe: Misiowiec Renata Śliwińska Halina
--	--	--

Kilka pytań do dr Filippo Mucaria



Po opublikowaniu oferty dializ wakacyjnych na Sycylii przez Dialisi Mucaria posypało się wiele pytań odnośnie organizacji dializ wakacyjnych dla pacjentów. Odpowiedzi na nie udziela Dyrektor Ośrodków Hemodializy na Sycylii dr Filippo Mucaria.

1. Pierwszą rzeczą w ofercie, którą każdy jest zaskoczony, jest to, iż oferujecie Państwo darmowe zakwaterowanie i zwracacie koszty zakupu biletu lotniczego. A to, dla osób dializowanych, brzmi jak "wakacje marzeń". Skąd bierze Państwo na to fundusze?

Cały projekt "dializ wakacyjnych" rozpoczął się już dawno temu od pomysłu mojego ojca, doktora Vincente Mucaria, założyciela ośrodków hemodializy Mucaria. Mój ojciec bardzo chciał promować działania umożliwiające jego ukochanym pacjentom, zarówno Włochom jak i innym Europejczykom, zrealizowanie potrzeby bycia wolnym a co za tym idzie swobodnego podróżowania i zwiedzania ciekawych miejsc.

Łącząc nasze czterdziestoletnie doświadczenie z promocją pięknych miejsc na Sycylii i równocześnie oferując przystępne warunki cenowe dla każdego, na pewno możemy uczynić z pobytu naszych gości "wakacje marzeń". Mija już prawie dwa lata, gdy mojego ojca nie ma już z nami, ale jego przesłanie wolności ciągle żyje w tym przedsięwzięciu. Fundusze na tę atrakcyjną ofertę pokrywane są przez naszą firmę i stanowią inwestycję w jej wizerunek oraz w wizerunek regionu Trapani.

2. Czy do skorzystania z dializ w Państwa ośrodkach wystarczy, aby pacjent posiadał niebieską kartę ubezpieczenia zdrowotnego EKUZ?

Tak, to jest ta niebieska karta ubezpieczeniowa i jest ona w zupełności wystarczająca. Nasze ośrodki dializacyjne mają podpisaną umowę z Narodowym Systemem Zdrowia, co umożliwia rozliczenie dializ jedynie w oparciu o kartę EKUZ.

3. Czy pacjent wyjeżdżając do Państwa ośrodków dializacyjnych musi poinformować o wyjeździe swoje macierzyste NFZ ?

Fakt posiadania przez pacjenta aktualnej karty EKUZ jest dla nas wystarczający i nie ma potrzeby dodatkowego informowania NFZ. Inne dokumenty, których wymagamy, to dokumentacja medyczna dotycząca głównie dializ danego pacjenta. Innymi słowy, aby skorzystać z naszych usług, wystarczy wypełnić i odesłać do nas mailem lub faxem formularz medyczny wraz z aktualnymi badaniami

wyszczególnionymi w formularzu. Na wyjazd należy oczywiście zabrać ze sobą dowód osobisty i wspomnianą już kartę EKUZ.

4. Które usługi w Państwa ofercie są darmowe, a za które pacjent musi zapłacić sam?

Usługi darmowe to dializy, zakwaterowanie w apartamencie dla pacjenta (bez wyżywienia), refundacja kosztów biletu lotniczego oraz dowóz na dializy. Pozostałe usługi są odpłatne. Osoba towarzysząca będzie musiała uiścić niewysoką opłatę za swój pobyt w apartamencie.

5. Gdzie znajdują się hotele i gdzie w okolicy można coś zjeść?

Miejsca hotelowe, jakie oferujemy naszym pacjentom, znajdują się w historycznym centrum Trapani, w pobliżu wszystkich niezbędnych atrakcji i udogodnień turystycznych jakie Trapani ma do zaoferowania. Dla wygody pacjentów wybieramy te hotele, które dysponują apartamentami z własną wnęką kuchenną, bardzo komfortowe, przeznaczone do dłuższych pobytów wakacyjnych. Jeżeli chodzi o możliwość skorzystania z usług gastronomicznych to Trapani ma do zaoferowania cały szereg restauracji - od tradycyjnych pizzerii do restauracji z owocami morza, jak również miejscowe knajpki z przysmakami kuchni sycylijskiej i bogatym wyborem win. Codziennie można spróbować innego smaku, innej potrawy.

6. Wydawać by się mogło, że Państwa oferta dializ wakacyjnych dotyczy tylko pacjenta i jego opiekuna, czyli osoby mu towarzyszącej. Czy jest jednak możliwość zabrania na wakacje dzieci?

Rodzina jest częścią życia pacjenta i my o tym dobrze wiemy. Oczywiście można przyjechać z dzieckiem lub dziećmi. Za pobyt osób dodatkowych pobieramy naprawdę niewysoką opłatę, skalkulowaną stosownie do pobytu w danym okresie.

7. Jak wyglądają miejsca zakwaterowania i jak daleko znajdują się one od stacji dializ?

Apartamenty są w pełni umeblowane i wyposażone we wszystko co niezbędne, aby komfortowo spędzić wakacje. Posiadają wnękę kuchenną, łóżko/sofę oraz łazienkę. Nasz ośrodek hemodializy w Valderice znajduje się w odległości ok. 20 minutowej jazdy samochodem od centrum Trapani.

8. Kiedy Państwa ośrodki dializacyjne rozpoczęły swoją działalność?

Pierwsze centrum hemodializy Dr Mucaria zostało otwarte w 1975 roku, a więc w maju bieżącego roku obchodzimy 42 rocznicę działalności!

9. Jaki rodzaj usług oferują ośrodki i jakiego sprzętu Państwo używacie?

Oferujemy pacjentowi kompletną usługę hemodializy. Pracujemy na sztucznych nerkach Fresenius model 5008 i przeprowadzamy dializy w technologii HDF On Line (hemodiafiltracja) lub HD High Flux (hemodializa wysokoprzepływową). Łóżka są nowoczesne, sterowane elektrycznie, a przy każdym z nich znajduje się telewizor. W czasie dializy pacjent otrzymuje śniadanie lub popołudniową przekąskę. Nasz doświadczony i wysoko wykwalifikowany personel medyczny jest zawsze obecny i gotowy do pomocy pacjentowi. Jedna pielęgniarka lub pielęgniarz przypada u nas na 3 pacjentów.

10. Z jakim wyprzedzeniem należy zarezerwować pobyt i przesyłać dokumentację medyczną? Czy wystarczający jest kontakt i rezerwacja za pośrednictwem poczty elektronicznej (e-mail)?

Rezerwacje powinny być dokonywane najpóźniej na miesiąc przed przyjazdem, ale akceptujemy również rezerwacje dokonywane w trybie tzw. last minute. Jeżeli chodzi o dokumentację medyczną, to powinna być ona przesłana najpóźniej na 3 tygodnie przed przyjazdem pacjenta. Oczywiście można dokonywać rezerwacji pocztą elektroniczną (e-mail).

11. Czy pacjent podczas dializy będzie w stanie porozumieć się z personelem medycznym w swoim własnym języku?

Nasz personel jest wielonarodowy i posługuje się różnymi językami: angielskim, niemieckim, hiszpańskim, holenderskim, rumuńskim, czeskim, słowackim i rosyjskim. Do pacjentów mówiących wyłącznie po polsku oddelegowana jest osoba z językiem słowackim, bardzo podobnym do polskiego i dzięki kontaktom z Polakami coraz lepiej mówiąca po polsku.

12. Czy istnieje możliwość zorganizowania wycieczek w czasie pobytu w Trapani?

Tak, w dniach wolnych od dializ jest możliwość zorganizowania indywidualnych lub grupowych wycieczek w rejonie Trapani i okolic, natomiast w dniach z dializami mogą to być krótsze, 2-3 godzinne wyprawy.

13. Panie doktorze, dlaczego poleciłby Pan swoją ofertę zagranicznym pacjentom?

Przede wszystkim jest to niepowtarzalna okazja, aby zobaczyć tak magiczne miejsce, jakim jest Sycylia. Jednocześnie jest to możliwość spędzenia ekscytujących wakacji indywidualnie lub z rodziną, wakacji, podczas których pacjent może czuć się bezpiecznie dzięki najwyższej klasy opieki medycznej w zakresie dializ. To właśnie zapewniamy naszym pacjentom Centrum Hemodializy Dr Mucaria - lider w zakresie hemodializy na rynku sycylijskim od ponad 40 lat.

Dziękujemy za rozmowę
Redakcja Dializy i Ty

JESTEŚMY NA WCZASACH

Sycylia czeka na Ciebie!

Elżbieta Liśkiewicz
Wejherowo



W roku 2016 dowiedziałam się, że organizowane są na Sycylii „Wakacje dla pacjentów hemodializowanych”. Od razu skontaktowałam się telefonicznie z miłą Panią Joanną Berneć. Przekazała mi ona wiele informacji na temat wyjazdu, dializ oraz możliwości wypoczynku. Po ustaleniu z mężem daty wyjazdu na marzec 2017 roku wykupiliśmy z półrocznym wyprzedzeniem bilety lotnicze do Trapani. Lecieliśmy w nieznane, z ograniczoną znajomością języków obcych. Pobyt w Trapani organizowała nam firma „Dialisi Mucaria”. Po wylądowaniu, czekał na nas kierowca mikrobusu. Razem z koleżanką Lidią Nalepką i naszymi opiekunami zawiezieni zostaliśmy prosto do hotelu. Apartamenty hotelowe zgodnie z wcześniejszymi informacjami były doskonale wyposażone. Przestronne sypialnie z wygodnymi łózkami, łazienki oraz salonik wypoczynkowy z telewizorem i kompletnie wyposażonym aneksem kuchennym były do naszej wyłącznej dyspozycji. Ponadto mieliśmy duży balkon, na którym w słoneczne dni piliśmy kawę.

W dniach dializ karetka punktualnie zabierała nas na stację

dializ i po zabiegach odwoziła pod drzwi hotelu. W Valderice budynek stacji jest większy od naszego, jest też inaczej zorganizowany. Zamiast foteli są łóżka szpitalne wyposażone w wagi, a kołdry i poduszki pokryte są jednorazową pościelą. Obsługiwali nas pielęgniarki, wszyscy w jednolitych chabrowych uniformach. Panowie są życzliwi, uśmiechnięci i starają się nieść pomoc w każdej chwili. Pracują wolno, dokładnie, spokojnie i starają się mieć stały kontakt z dializowanymi. Pod opieką jednego pielęgni-



rze jest zdecydowanie mniej pacjentów niż pod opieką naszych pielęgniarek. Nasze pielęgniarki uwijają się w pocie czoła obsługując 5-ciu pacjentów, ale zawsze mają uśmiech na twarzy i dobre słowo dla każdego. Wracając do Dialisi Mucaria muszę przyznać, że panuje tam atmosfera ciszy i spokoju. Lekarze i personel pomimo problemów językowych starają się porozumiewać z pacjentami i jest to bardzo miłe, bo przez cały okres pobytu nie czuliśmy się obco, pomimo że byliśmy daleko od kraju.

Wycieczki krajoznawcze organizowane są przez Dialisi Mucaria w soboty lub niedziele. Oczywiście można też same lub w małej grupie spacerować po urokliwym Trapani jak też zwiedzać pobliskie miasteczka autobusami lub po ciągiem.

Podsumowując – było wspaniale, wygodnie i pięknie. Udało się połączyć leczenie z wypoczynkiem, więc już planujemy kolejny wyjazd!

Wspaniała Sycylia

Elżbieta Smolińska

Białystok

Projekt „Dializy Wakacyjne” dał mi możliwość spędzenia pięknych chwil na uroczej Sycylii.

Obecnie już po raz drugi odwiedzam Trapani i mam zamiar pojechać trzeci raz na przełomie lipca i sierpnia.

Jestem zauroczona Sycylią, krajobrazem i wszechobecnym jej pięknem. Za każdym kolejnym razem dokonuję nowych odkryć zwiedzając tereny, których do tej pory nie znałam. Klimat jest doskonały dla osób dializowanych a opieka medyczna profesjonalna. Cały zespół ośrodka dializ w Valderice jest bardzo oddany dla pacjentów, liczy się z naszymi problemami i potrzebami.



Dziękuję dr. Mucaria i jego personelowi. Jestem szczęśliwą osobą, ponieważ będąc w domu, mogłam mieć wakacje tylko w Polsce i to w ograniczonych miejscach ze względu na dializy.

Polecam każdemu taki wyjazd na Sycylię.

Sycylia hmmmmmmmmmm

Andrzej Sztaba

Zabrze

Temat trudny, bo nie potrafię opisać jak było fajnie i jak jako pacjent czułem się swobodnie i niewymuszenie trudne słowo ha ha ha.

Sycylia fajniejsza niż mi się wydawało. Pogoda zaskakująco przyjazna, może dlatego, że to wiosna.

Mogliśmy wcześniej wynająć samochód, byłoby taniej i pewnie bylibyśmy zobaczyli więcej, ale i tak było super!

Stacja Dializ to naprawdę sympatyczni i fachowi ludzie. Toni – gigant po prostu, „Robert Lewandowski” – niespotykane sympatyczny.

Warunki techniczne i organizacyjne na wysokim poziomie no i cała reszta siłą rzeczy też bardzo pozytywna.

Wnioski: Trzeba tam wrócić jesienią!!!!!!!!!!!!



Majowy wyjazd na Sycylię

Jacek Pawłowski
Otwock

W maju, w dniach od 11 do 25 maja tego roku dzięki propozycji płynącej od Dialisi Mucaria powstała możliwość wyjazdu na wakacje.

Jako osoba dializowana natychmiast skorzystałem z propozycji i zgłosiłem chęć uczestnictwa w tym wydarzeniu. Dla mnie było to absolutnie wydarzenie, ponieważ będąc dializowanym od półtora roku raczej nie przewidywałem żadnego dłuższego wyjazdu, a tu taka propozycja i to wyjazd na tak fantastyczną wyspę jaką jest Sycylia.

Pobyty na Sycylii okazał się nie tylko super relaksem, ale był niezwykle interesujący z racji możliwości zwiedzenia przeuroczego miasteczka, jakim jest Trapani. Nie będę opisywał walorów tego pięknego miejsca, ponieważ jest bardzo dużo informacji w internecie.

Poznałem Trapani wystarczająco dobrze, aby chcieć zaplanować tam następny wyjazd i poznać inne miejscowości bardziej odległe od miejsca pobytu. W związku z tym narodziła się wielka potrzeba, aby poznać całą Sycylię.

Mówiąc zupełnie szczerze to dializy dzięki otoczeniu i osobom miejscowym, czyli wszystkim pracującym w Centrum Dialisi Mucaria były najmniej ważnym wydarzeniem. Cała otoczką, czyli opieką lekarską, okolice i pogoda spowodowały, że po prostu zapomina się o dializach. No i te włoskie smaki !!!

Pani Joanno i Panie Przemku - robicie wielką robotę dla osób takich jak ja, czyli dializowanych.



KĄCIK FOTOGRAFICZNY

Czy pamiętacie Państwo nasz ostatni „Kącik fotograficzny”? Nikt z nas w grudniu nie przypuszczał, że tegoroczna zima odbije się nam czkawką jeszcze w kwietniu. Ale – to wiosna przynosi nam najpiękniejszą zieleni, kolory niespotykane w innych porach roku. Może warto – a zachęcamy do tego ponownie – sięgnąć po aparat fotograficzny? Może trafi się nawet taki z teleobiektywem, który pozwoli przybliżyć nam fotografowany obiekt. Dostrzeżemy wtedy szczegóły trudno dostępne gołym okiem. Zjrzymy do wnętrza kwiatów, zobaczymy owady na nich siedzące. Zachwycimy się pięknem budzącej się do życia przyrody. Przed nami lato: czas wakacji, wycieczek, wypraw. Czekamy na wasze zdjęcia. Z działki, a może będzie to widok z okna? Albo utrwalone zdarzenie, które jednym pozwoli zapomnieć o ich chorobie a inni potrafią o niej opowiedzieć, trzymając w ręku magiczny stoper czasu, aparat fotograficzny.

Jacek Pietrzyk
Redaktor Naczelny







Odpowiedzialna firma

Jako firma zajmująca się ochroną zdrowia, staramy się wyjść naprzeciw oczekiwaniom wszystkich interesariuszy, przede wszystkim pacjentów i lekarzy. Dostarczamy pacjentom nowoczesne rozwiązania diagnostyczne i leki, umożliwiające leczenie choroby, przedłużenie życia i poprawę jego jakości oraz łagodzące cierpienia chorych. Koncentrujemy się na chorobach nowotworowych, metabolicznych, ośrodkowego układu nerwowego, zapalnych i wirusowych. Działając zgodnie z zasadą medycyny personalizowanej, która mówi, że „każdy człowiek jest inny”, dążymy do tego, aby każdy pacjent otrzymał leczenie dopasowane do swoich potrzeb.

Odpowiedzialność społeczna

Dla Roche to miara zaangażowania firmy w problematykę zdrowia publicznego oraz szeroko rozumianej profilaktyki i promocji zdrowia. Firma wspiera liczne akcje edukacyjne mające na celu wzrost świadomości prozdrowotnej. W trosce o poprawę zdrowia Polaków, we współpracy z wieloma instytucjami i organizacjami społecznymi, współorganizuje badania przesiewowe w kierunku wykrywania poważnych chorób. Roche pracuje nad trwałą poprawą funkcjonowania opieki zdrowotnej, m.in. poprzez prowadzenie rzetelnego dialogu i długoterminowego współdziałania ze wszystkimi partnerami, mając na uwadze przede wszystkim dobro społeczne.

Roche Polska angażuje się w wiele inicjatyw społecznych mających na celu edukację oraz zwiększenie świadomości zdrowotnej Polaków.

Więcej informacji o działalności Roche Polska znajduje się na stronie www.roche.pl



POCZET WYBITNYCH NEFROLOGÓW



**Doktor habilitowana medycyny
Helena Ziółkowska, 1957-2016**

Helena Ziółkowska była znanym pediatrą, nefrologiem i nefrologiem dziecięcym, nauczycielem wielu pokoleń lekarzy. Urodziła się w 1957 w Moskwie, maturę zdała w 1976 r. w XLIV Liceum Ogólnokształcącym im. A. Dobiszewskiego w Warszawie, w 1982 r. ukończyła studia medyczne na Wydziale Lekarskim Akademii Medycznej w Warszawie (obecnie Warszawskim Uniwersytecie Medycznym). Od 1983 r. pracowała w Katedrze i Klinice Pediatrii i Nefrologii Akademii Medycznej, kierowanej wówczas przez prof. Marię Sieniawską, uzyskując w 1993 r. stopień naukowy doktora nauk medycznych na podstawie rozprawy pt. „Zapobieganie i leczenie osteopatii u dzieci z przewlekłą niewydolnością nerek.” Stopień doktora habilitowanego uzyskała w 2008 r. broniąc rozprawy habilitacyjnej zatytułowanej „Zaburzenia gospodarki mineralnej i kostnej w przewlekłej chorobie nerek u dzieci”. Równoległe z rozwojem naukowym zdobywała kolejne stopnie specjalizacji z pediatrii, nefrologii i nefrologii dziecięcej.

Dr hab. Helena Ziółkowska była autorem i współautorem ponad 100 prac naukowych i licznych doniesień na krajowych i zagranicznych konferencjach i zjazdach naukowych. Była świetnym dydaktykiem. Skrypt z nefrologii dziecięcej dla studentów medycyny, którego była redaktorem i autorem licznych rozdziałów stał się pomocny w nauce nefrologii dziecięcej zarówno dla studentów jak i lekarzy. Większość pediatrów zawsze będzie kojarzyć jej nazwisko z współredakcją naukową najnowszego, dwutomowego podręcznika „Pediatria” wydanego w 2013 r. przez Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

Barwne i ciekawe prezentacje przez doc. H. Ziółkowską trudnych tematów medycznych sprawiały, że wydawały się one łatwe i przystępne. Studenci, stażyści i rezydenci - ale także wszyscy uczestnicy szkoleń podyplomowych

i specjalizacyjnych ogromnie doceniali zajęcia z Panią Docent i fakt, że zawsze gotowa była odpowiadać na każde zadane pytanie i cierpliwie wyjaśniać zawile problemy przewlekłej choroby nerek i mineralnej choroby kości, której poświęciła sporo czasu i uwagi. Między innymi dlatego, że przez ponad 15 lat była członkiem komisji kwalifikującej dzieci z przewlekłą niewydolnością nerek do leczenia rekombinowanym hormonem wzrostu.

Dr hab. med. Helena Ziółkowska zapisała się trwale w pamięci środowiska nefrologów dziecięcych. Była wieloletnim skarbnikiem i wiceprzewodniczącą Polskiego Towarzystwa Nefrologii Dziecięcej, członkiem Ogólnopolskiej Komisji d/s Leczenia Hormonem Wzrostu niskorosłych dzieci z przewlekłą chorobą nerek, członkiem Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego i Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego. Za swą działalność naukową i społeczną była wielokrotnie nagradzana przez Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej oraz Jego Magnificencję Rektora Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Otrzymała także Srebrny Krzyż Zasługi.

Nefrologi - ci „duzi” interniści i ci „mali”, pediatrzy - wspominają Ją jako lekarza o wielkim sercu, człowieka wrażliwego nie tylko na medyczne problemy swoich pacjentów. Zawsze uśmiechnięta, wyrozumiała i pełna energii. Pacjenci i ich rodzice ze Stacji Dializ przy Litewskiej w Warszawie, której przez wiele lat była kierownikiem, darzyli Ją wielkim zaufaniem. Jako konsultant-nefrolog, doc. Ziółkowska była bardzo cenionym medykiem potrafiącym szybko postawić trafne rozpoznanie i rozpocząć skuteczne leczenie. Dla młodszych kolegów była wzorem pracowitości i rzetelności. W trudnych sytuacjach dyżurowych służyła zawsze radą i pomocą młodszym koleżankom i kolegom, a telefony do niej pomagały rozwiązać niejedną palącą problem medyczny. Nigdy nie stwarzała dystansu, mimo różnicy wieku, wiedzy i doświadczenia.

Wiadomość o ciężkiej chorobie przed trzema laty i trudne leczenie wyłączyły Ją częściowo z aktywnej pracy zawodowej ale nie ograniczyły aktywności naukowej. W czasie zmagania z chorobą dokończyła wiele artykułów przygotowywanych do druku, czynnie przewodniczyła grupie ekspertów przygotowujących zalecenia Polskiego Towarzystwa Nefrologii Dziecięcej odnośnie leczenia dzieci z zespołem nerczycowym, które środowisko nefrologów dziecięcych i pediatrów doceniło jako wsparcie w wyborze najlepszej dla danego dziecka opcji diagnostycznej oraz terapeutycznej.

Trudno pogodzić się z odejściem lekarza o wielkim sercu, Koleżanki emanującej optymizmem, radością, cieszącej się życiem i sukcesami, jakimi było zdrowie powierzonych Jej opiece pacjentów. Jej odejście uświadomiło nam także jedną bolesną prawdę. Śmiertelnie chorują również lekarze. I przedwcześnie odchodzą.

dr hab. med. Małgorzata Pańczyk-Tomaszewska