

Kwartalnik dla pacjentów z niewydolnością nerek NR 1 (36) 2020

DIALIZA i Ty

KRAJOWY ZESPÓŁ SPECJALISTYCZNY
DO SPRAW NEFROLOGII

RAPORT
O STANIE DIALIZOTERAPII
I TRANSPLANTOLOGII
W POLSCE
1991

JANUSZ PUKA
BOLESŁAW RUTKOWSKI
MIECZYŚLAW LAO
ANDRZEJ MANITIUS



Kwartalnik dla pacjentów z niewydolnością nerek

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 (36) 2020, ISSN 1644-5139

Redaktor naczelny:

prof. dr hab. med. Jacek 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
Sonia Kudłacz
kom. 691 586 848
tel. 12 625 46 13
e-mail: osod@osod.info

Komitety naukowe kwartalnika:

dr med. Wacław Bentkowski
dr med. Krzysztof Bidas
prof. dr hab. med. Stanisław Czekalski
prof. dr hab. med. Alicja 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

Fotografia na okładce: ARCHIWALNY RAPORT O STANIE
DIALIZOTERAPII I TRANSPLANTOLOGII W POLSCE WSPÓŁAUTOR-
STWA DR JANUSZA PUKA

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 Pietrzyk

4 Listy znad morza

dr Janusz Puka - pro memoria – prof. dr hab. med. Bolesław
Rutkowski

5 W oczach lekarza

Sytuacja społeczna rodzin dzieci z przewlekłą chorobą nerek-
kilka uwag na podstawie wyników polskiego badania
wieloośrodkowego – prof. dr hab. med. Katarzyna Kiliś-
Pstrusińska

Hemodializa rozszerzona. Czy czeka nas rewolucja
w dializoterapii? – prof. dr hab. med. Jacek Pietrzyk

14 Głos Stowarzyszenia Pomocy Dializowanym

Przybieżeli do.... – Dorota Ligęza
Światowy Dzień Nerek – OSOD

17 Nasz chleb powszedni

Przepisy – Małgorzata Szczypkowska

18 KOMUNIKAT dla pacjentów hemodializowanych

20 Nasz wywiad

Międzynarodowe Forum Dializy Wakacyjnej (Holiday
Dialysis Forum), Stambuł 20-21 luty 2020 – rozmowa
z Joanną Bernet i Przemysławem Grabowskim

24 Jesteśmy na wczasach

Dializy wakacyjne na Sycylii – opowiadają pracownicy Stacji
Dializ dr Mucaria

Wspomnienie z dializ w Wietnamie – pacjent ze stacji dializ
z Ostrołęki

Pacjent dializowany, który udał się w podróż dookoła
świata, odwiedził Polskę – Filipe Almeida

30 Nasze lektury

Dla rodziców chorych dzieci z niewydolnością nerek –
dr med. Wioletta Jarmużek

30 Ruch to zdrowie

Terapia zajęciowa dla pacjentów z przewlekłą chorobą
nerek – dr Urszula Chrabota, dr Katarzyna Chojak-Fijałka

32 Poczty wybitnych nefrologów

prof. dr hab. med. Ryszard Grenda



Z okazji nadchodzących Świąt Wielkanocnych życzenia,
aby ten czas spędzony w zdrowiu, radości,
rodzinnej atmosferze dał siłę i wiarę
w pokonywanie trudności
składa

Redakcja Dializy i Ty

„Obys żył w ciekawych czasach” – to stare chińskie przysłowie nie jest bynajmniej życzeniem nadejścia dobrych czasów, lecz ostrym przekleństwem i pełnym trwogi komentarzem do tego, co się współcześnie dzieje wokół nas. A dzieje się i to niemało! Kto by przypuszczał, że to właśnie z Chin rozejdzie się wirusowe zakażenie atakujące układ oddechowy człowieka, ludzi przede wszystkim starszych, z obniżoną odpornością lub obciążonych lekarskim wywiadem w przeszłości? Zakażenie, które po 4 miesiącach wstrząsa światem bezlitośnie obnażając wszelkie niedoskonałości organizacji systemu opieki zdrowotnej nawet tam, gdzie podobno jest lepiej niż u nas, ale pokazuje też te obszary ludzkiej niefrasobliwości, w stosunku do których jesteśmy bezradni. Wsiadasz do samolotu, lecisz gdzie chcesz, przenosisz ze sobą cząsteczki wirusa do miejsc oddalonych o tysiące kilometrów w czasie kilkunastu godzin, lekceważysz ostrzeżenia. Tuszowanie skali problemu nie zadziałało w Wuhan, ale potem to właśnie dzięki Chińczykom mogliśmy zobaczyć prawie modelowe działania epidemiologiczne i lecznicze, które wielu z nas uzmysłowiło wagę problemu i olbrzymie ryzyko. Nikt przecież nie chce umierać z powodu wirusa! Wiadomości o liczbie nowych zachorowań, liczbie osób poddawanych kwarantannie czy informacji o rosnącej w Polsce liczbie zgonów z powodu zakażenia koronawirusem przykrywają bolesną prawdę, że w którymś momencie na polu walki z epidemią zabrakło podstawowego sprzętu jednorazowego dla personelu przychodni, szpitali, oddziałów zakaźnych. Ciągle za mało mamy testów wykrywających wirusa. Na bohaterów wyrastają ratownicy medyczni, pielęgniarki, lekarze oddziałów zakaźnych. Nadal – a piszę te słowa na początku kwietnia – brakuje rzeczy, które mają nas chronić przed zakażeniem. Mamy nadzieję, że sytuacja poprawi się z czasem, ale analizując chińskie, tajwańskie lub koreańskie modele epidemiologiczne, najgorsze dopiero przed nami. Miejmy nadzieję, że nie doświadczymy tego, co stało się w północnych Włoszech, Hiszpanii, we Francji lub Anglii. Nowy Jork poniósł już większe straty niż po terrorystycznym ataku na wieże Światowego Centrum Handlu. Świat z zapartym tchem wyczekuje odpowiedzi na podstawowe pytanie: – Kiedy będzie szczepionka???

Działania polskich władz zmierzające do zahamowania rozprzestrzenienia się infekcji przyjdzie nam oceniać dopiero po jakimś czasie i tu trzeba sobie jasno powiedzieć – zrobiono tyle, ile można, ale wiemy, że zawsze można zrobić więcej. Zadziałała obywatelska solidarność w poczuciu zagrożenia. Okazaliśmy się zdyscyplinowanym społeczeństwem. Tylko nieliczni wykazali się nieodpowiedzialnością. Szkoda, że byli to także ludzie w białych fartuchach...

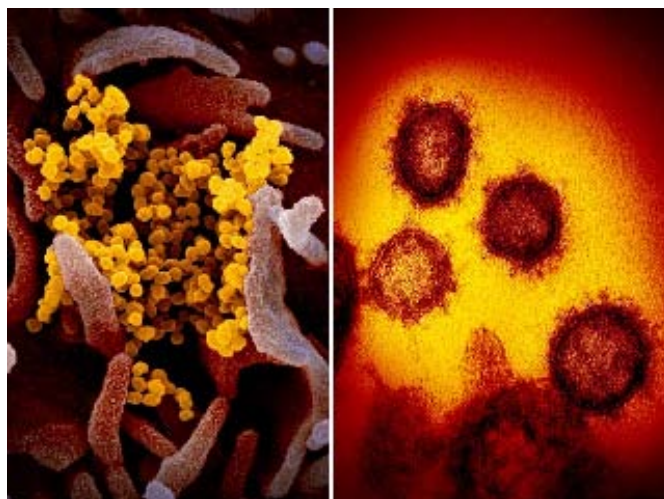
Nie wiemy, jak z tą całą sytuacją poradzimy sobie my, nefrolodzy, pielęgniarki dializacyjne, dietetyczki i salowe w setkach stacji dializ w kraju. Nasi pacjenci to grupa podwyższonego ryzyka, o mniejszych możliwościach układu odpornościowego, wymagający szczególnej troski. Musimy zrobić wszystko, by zapewnić im ciągłość leczenia i bezpieczeństwo.

Zachęcam do lektury bieżącego numeru naszego kwartalnika i proszę - poświęćcie na to więcej czasu. Profesor Bolesław Rutkowski w swoim „Liście z nad morza”

przypomina nam osobę zmarłego w listopadzie ub. roku dr Janusza Puki, jednego z najbardziej znanych lekarzy zajmujących się w Polsce dializoterapią. Od 5 lat w wielu ośrodkach dializ badamy efekty rewolucyjnej zmiany w technologii hemodializy związanej z wprowadzeniem nowej generacji błon dializacyjnych TheraNova i tak zwanej dializy rozszerzonej (expanded hemodialysis, HDx). Na naszych oczach dokonuje się od dawna oczekiwany przełom. Lekarze i pacjenci dostają genialny dializator o nieznanych wcześniej możliwościach. Czy spełni się sen, że hemodializa może leczyć a nie umożliwiać przeżycie?

Z zapartym tchem patrzymy, jak mała cząsteczka białka (WIRUS) destabilizuje nasz współczesny świat. Wywodzący się prawdopodobnie od nietoperzy w centralnych Chinach patogen wstrząsa światowymi mocarstwami, obala mity o potęgę człowieka, nie uznaje granic, potrafi zabić. Przestrzegajmy więc podstawowych zasad higieny, dzięki którym mamy szansę zmniejszyć ryzyko zakażenia. Również o tym piszemy w tym numerze „Dializa i Ty”. Nie dajmy się zakazić pięknie wyglądającemu wirusowi SARS-CoV-2, którego zdjęcia udostępnili nam pracownicy amerykańskiego Narodowego Instytutu Alergii i Chorób Zakaźnych

Redaktor Naczelny
Jacek Pietrzyk





Dr Janusz Puka – Pro Memoria

**prof. dr hab. med.
Bolesław Rutkowski**

Były Konsultant Krajowy
w dziedzinie Nefrologii oraz
były Prezes Zarządu Głównego
Polskiego Towarzystwa
Nefrologicznego

Tym razem mój list poświęcam pamięci jednego z tych, którym nefrologia polska i pacjenci dializowani zawdzięczają bardzo wiele. W dniu 24 listopada odszedł od nas dr Janusz Puka – człowiek wielkiego serca, doskonały lekarz, świetny organizator, któremu mazowiecka i ogólnopolska nefrologia wiele zawdzięczają. Uważam, że dr Janusz Puka wart jest szerszego upamiętnienia, stąd poniżej przedstawione zostaną najważniejsze informacje dotyczące Jego pracowitego życia.

Janusz Puka urodził się 19 grudnia 1934 roku w Stołpcach, na Polesiu. Miasteczko to leży przy ujściu rzeczki Ocedy do Niemna, a obecnie należy do terytorium Białorusi. Szkołę podstawową oraz średnią ukończył w Tarnowie uzyskując świadectwo dojrzałości 15 maja 1952 roku. Po ukończeniu szkoły średniej przez okres roku pracował w Zakładach Bumar-Waryńskich „Czerwony Parowóz” jako robotnik. Studia na Wydziale Lekarskim Akademii Medycznej w Warszawie odbył w latach 1953-1958 uzyskując absolutorium, natomiast dyplom lekarza otrzymał w roku 1961. W lipcu tego samego roku rozpoczął pracę w charakterze lekarza stażysty w I Oddziale Chorób Wewnętrznych Szpitala Miejskiego Nr 4 w Warszawie (obecnie Szpital Praski). Pracował podówczas pod kierunkiem doc. dr hab. med. Władysława Kosińskiego. Warto w tym miejscu wspomnieć, że J. Puka w okresie studiów przeszedł ciężkie zapalenie naczyń, co spowodowało znaczący ubytek wzroku. Był to jeden z ważnych powodów ograniczających możliwości kariery naukowej. Poradził z tym sobie jednak znakomicie, zdobywając kolejne szczeble kariery zawodowej. Po ukończeniu rocznego stażu podyplomowego podjął pracę w charakterze młodszego asystenta (1963-1966), a następnie asystenta we wspomnianym powyżej Oddziale Wewnętrznym. W roku 1966 uzyskał specjalizację pierwszego stopnia z zakresu chorób wewnętrznych. W tym samym roku przechodzi do pracy w III Oddziale Chorób Wewnętrznych tego samego Szpitala, którym kierował doc. dr hab. med. Andrzej Krotkiewski, a następnie dr n. med. Janusz Szajewski. Obaj wymienieni to wybitni lekarze, którzy zapisali się w historii polskiej interny. Mieli także ogromny wpływ na dalszą edukację zawodową Janusza Puki. W roku 1969 w Szpitalu Praskim powstaje stacja dializ, a dr Puka aktywnie uczestniczy w jej tworzeniu. Trzeba wspomnieć, że jest to pierwszy ośrodek dializ, który został utworzony w szpitalu pozaakademickim. Natomiast J. Puka w roku 1973 zdobywa drugi stopień specjalizacji z zakresu chorób wewnętrznych, a od 01.05.1978 zostaje z-cą ordynatora III Oddziału Chorób Wewnętrznych. Z dniem 01.01.1982 dr Puka obejmuje funkcję Kierownika Stacji Dializ. Powyższe funkcje Janusz Puka pełni w Szpitalu Praskim aż do przejścia na emeryturę w dniu 30.06.2000. Mimo przejścia na emeryturę dr Puka nadal był aktywny zawodowo pełniąc m.in. funkcję Kierownika Stacji Dializ należącej do sieci Euromedic, a potem Eurodial. Stacja ta powstała w roku 2003, a J. Puka kierował nią do 2008 roku. Warto nadmienić, że mimo formalnego przejścia na emeryturę dr J. Puka w roku 2001 uzyskał specjalizację z zakresu nefrologii zdając egzamin z wyróżnieniem. W tym miejscu trzeba wspomnieć, że kierowana przez J. Pukę Stacja Dializ w Szpitalu Praskim przez wiele lat była ośrodkiem szkoleniowym w zakresie dializoterapii, w którym wyedukowało się wielu lekarzy i pielęgniarek z całej Polski. Działalność zawodowa dr Janusza Puki nie ograniczała się jedynie do macierzystego ośrodka. Jego wiedza i zdolności organizacyjne spowodowały, że już w roku 1986 został powołany w poczet członków Krajowego Zespołu Specjalistycznego w dziedzinie Nefrologii. Kierujący podówczas Zespołem prof. Andrzej Manitius powierzył Januszowi Puce zbieranie i opracowywanie danych dotyczących stanu dializoterapii w Polsce. Początkowo zestawienia danych ukazywały się w formie powielaczowej, a od roku 1991 corocznie ukazywała się broszura zatytułowana „Raport o stanie dializoterapii w Polsce”. W latach 1991-2004 Janusz Puka był głównym redaktorem Raportu. Trzeba w tym miejscu uświadomić i przypomnieć wszystkim, że systematycznie zbierane dane stały się niezbędne w dyskusjach z Ministerstwem Zdrowia, a następnie Sejmową Komisją Zdrowia nad potrzebami rozwoju dializoterapii, a w następnej kolejności także przeszczepiania nerek w naszym kraju. Były one także podstawą, na której oparte były kolejne etapy Programu Poprawy i Rozwoju Dializoterapii w Polsce. Dr Janusz Puka był aktywnym członkiem zespołu opracowującego stosowne projekty w tej sprawie. Warto przypomnieć, że dzięki konsekwentnej realizacji wymienionego Programu w ostatnim dziesięcioleciu ubiegłego wieku mógł nastąpić burzliwy rozwój leczenia nerko-zastępczego w naszym kraju. Pozwoliło to na osiągnięcie sytuacji, w której żadnemu pacjentowi nie odmawiano tego typu terapii z powodu niedostatku stacji dializ i stanowisk dializacyjnych. Dr Janusz Puka uczestniczył także



dr Janusz Puka
(fot. Janusz Ostrowski)

w zespole opracowującym tak zwany „koszyk usług zdrowotnych” gwarantowanych przez państwo, a także przez szereg lat był członkiem Zespołu Ekspertów ds. Zakupu Aparatury Medycznej przy Ministerstwie Zdrowia. W latach 1995-1998 dr Janusz Puka pełnił funkcję mazowieckiego Konsultanta Regionalnego w dziedzinie Nefrologii. W tym czasie był inicjatorem powstania szeregu Stacji Dializ na Mazowszu. Należą do nich ośrodki dializ w takich miejscowościach, jak: Maków Mazowiecki, Wołomin, Szpital MSW w Warszawie oraz Szpital Bielański w Warszawie. Janusz Puka nie tylko inicjował ich powstanie, ale także aktywnie uczestniczył w powołaniu do życia wymienionych stacji. Warto wspomnieć także, że dr Puka należał do grona osób, które doprowadziły do pozyskania z Ministerstwa Zdrowia funduszy przeznaczonych na centralne zakupy erytropoetyny. Dzięki tym działaniom zapewniony został dostęp do tego cennego leku pacjentom dializowanym z niedokrwistością nerkopochodną. Z kronikarskiego obowiązku trzeba nadmienić, że dr J. Puka był autorem lub współautorem 24 publikacji naukowych. W dwóch pracach był jedynym a w kolejnych siedmiu – pierwszym autorem. W roku 1977 był konsultantem do spraw sztucznej nerki podczas realizacji filmu „Sam na sam” w reżyserii Andrzeja Kostenki. Sam zagrał także lekarza w epizodzie tego filmu towarzysząc wymienitemu aktorowi Piotrowi Fronczewskiemu. Dodać

należy, że dr Janusz Puka aktywnie uczestniczył w działalności Towarzystwa Internistów Polskich, Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego, a przede wszystkim Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego. W tym ostatnim był wybranym na członka Zarządu Oddziału Warszawsko-Łódzkiego, a także Zarządu Głównego PTN. Należał także do Rady Naukowej czasopisma PTN: „Nefrologia i Dializoterapia Polska”. J. Puka był także członkiem European Dialysis and Transplant Association – European Renal Association (EDTA-ERA). Podsumowując przedstawione powyżej informacje dotyczące działalności zawodowej dr Janusza Puki należy stwierdzić, że ogromnie przyczynił się dla rozwoju polskiej nefrologii i dializoterapii. Nic zatem dziwnego, że został odznaczony przez Polskie Towarzystwo Nefrologiczne wyróżnieniem „Zasłużony dla Polskiej Nefrologii”. Miałem okazję współpracować i przyjaźnić się z dr Januszem Puką przez ponad trzydzieści lat. We współpracy zawsze chętnie dzielił się swoją wiedzą, a także odznaczał się solidnością, ogromną pracowitością oraz bezwzględą lojalnością. Należy jedynie mieć nadzieję, że cechy te udało się Januszowi zaszczyć licznemu gronu swoich wychowanków. Nie mam natomiast wątpliwości, że Janusz Puka pozostanie w głębokiej pamięci przyjaciół, współpracowników, a także przede wszystkim wdzięcznych pacjentów, którym poświęcił całe swoje pracowite lekarskie życie.

W OCZACH LEKARZA

Sytuacja społeczna rodzin dzieci z przewlekłą chorobą nerek – kilka uwag na podstawie wyników polskiego badania wielośrodkowego



prof. dr hab. med. Katarzyna Kiliś-Pstrusińska

Katedra i Klinika Nefrologii
Pediatricznej
Wrocławskiego Uniwersyte-
tu Medycznego

Przez stulecia oddzielano „ciało” od „psyche”, opisywano ludzi jako członków różnych grup. W rzeczywistości każdy z nas jest jednością, tzn. biologicznym organizmem, jednostką, która myśli i odczuwa emocje, a także jest istotą społeczną.

Całościowe podejście do człowieka nie faworyzuje żadnej ze składowych, nakazuje natomiast, aby „traktować je łącznie, nie pomijając żadnej”. Takie podejście jest także współcześnie preferowane w medycynie w stosunku do pacjenta.

Powyższe stwierdzenia brzmią ładnie, wydają się być nawet trywialne, jednak codzienność chorego jest inna.

Leczone jest głównie „ciało”. Moja wieloletnia praca lekarza- specjalisty pediatri, nefrologii i nefrologii dziecięcej, a jednocześnie osoby, która skończyła psychologię - z dziećmi chorymi na przewlekłe choroby i ich rodzicami (bo dziecko wymaga opieki) pokazała, jak dalece zapominamy o innych sferach jednostki, jej potrzebach i związkach z otoczeniem. Obserwacje pacjentów i ich najbliższych doprowadziły do podjęcia badań nad psychospołeczną sytuacją dzieci chorujących na przewlekłą chorobę nerek (PChN) i ich rodzin.

Przewlekła choroba nerek rozwija się w następstwie różnych wrodzonych lub nabytych schorzeń układu moczowego, które prowadzą do upośledzenia czynności nerek. Ma charakter postępujący. Wyróżnia się pięć stadiów PChN. Chorzy na PChN w jej schyłkowym stadium (piątym) wymagają leczenia nerkozastępczego, tj. dializy (otrzewnowej lub hemodializy) lub przeszczepu nerki. Celem leczenia PChN jest nie tylko poprawa lub zastąpienie upośledzonej czynności nerek i eliminacja współwystępujących zaburzeń ogólnoustrojowych, ale również zapewnienie chorym odpowiedniej jakości życia.

PChN stwarza trudną sytuację zarówno dla dziecka dotkniętego chorobą, jak i dla jego rodziny. Dla dziecka chorego na PChN jego rodzina ma szczególne znaczenie.

Stanowi ona pierwsze, podstawowe, a niekiedy jedyne społeczne środowisko w krytycznym dla człowieka okresie, to znaczy w wieku rozwojowym. Rodzice oprócz typowej, rodzicielskiej odpowiedzialności i aktywności zapewniającej dziecku wsparcie stosowne do jego wieku muszą zaangażować się w długotrwały proces terapeutyczny. Ich postępowanie i współpraca z personelem medycznym – lekarzami, pielęgniarkami, dietetyczką, nierzadko psychologiem klinicznym – mogą istotnie wpływać na spowodowaną chorobą jakość życia dziecka. Rodzice i najbliżsi dzieci ze schyłkową niewydolnością nerek wchodzą w rolę osób sprawujących bezpośrednią opiekę medyczną. Ich postawa z kolei zależy między innymi od własnego stanu zdrowia i postrzegania swojego położenia życiowego, w tym – warunków socjalnych i ekonomicznych.

W Polsce do tej pory nie analizowano psychospołecznej sytuacji dzieci chorujących na PChN i ich rodzin na tak dużą skalę. W badaniach, których wybrane wyniki zostaną omówione poniżej, wzięło udział 11 spośród dwunastu ośrodków nefrologii dziecięcej (ośrodki w Białymstoku, Gdańsku, Krakowie, Lublinie, Łodzi, Poznaniu, Toruniu, Wrocławiu, Zabrzu oraz dwa warszawskie: Centrum Zdrowia Dziecka oraz Klinika Nefrologii Dziecięcej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego).

Badaniem objęto pacjentów, którzy spełniali następujące kryteria: wiek 2 lata i powyżej, stadium przewlekłej choroby nerek 2 lub wyższe, PChN zdiagnozowana przynajmniej 3 miesiące przed włączeniem do badania, zgoda na udział w badaniu: rodziców i młodzieży powyżej 16 lat. Zgodę młodszych dzieci uzyskiwano w miarę możliwości. Przyjęto następujące kryteria wyłączenia z badania: głębokie upośledzenie umysłowe, stan po przeszczepieniu nerki, chorobę nowotworową, hospitalizację w ciągu ostatnich 14 dni (z wyjątkiem pobytu celem zabiegu hemodializy lub dializy otrzewnej), początek dializoterapii lub zmianę rodzaju dializoterapii w ciągu 30 dni przed badaniem oraz znaczące, negatywne zdarzenia w rodzinie, np. śmierć bliskiego członka rodziny, utratę pracy przez któregoś z rodziców itp. Ostatecznie do badania zakwalifikowano 203 dzieci chorujących na PChN w wieku 2-18 lat oraz ich rodziców: 196 matek i 192 ojców. Grupę uznaliśmy za reprezentatywną jak na polskie warunki.

Poniżej pozwoliłam sobie przedstawić i omówić wybrane wyniki przeprowadzonego badania dotyczące charakterystyki rodzin dzieci chorych na przewlekłą chorobę nerek i ocen społecznej sytuacji tych rodzin dokonanych przez samych rodziców.

Zdecydowana większość badanych chorych dzieci (175 pacjentów, 86% ankietowanych) wychowywała się w rodzinie pełnej, tj. obejmującej chore dziecko i oboje rodziców. Rodziny 25 dzieci (12%) składały się tylko z jednego rodzica. W 19 przypadkach (9%) osobą tą była matka, w 6 (3%) – ojciec. Troje pacjentów (1,5%) żyło w ośrodku opieki społecznej.

Średnia wieku matek dzieci chorych na PChN wynosiła 37 lat, zaś w momencie urodzenia chorego dziecka średnia wieku matek wynosiła 27 lat. Mniej niż połowa matek miała wykształcenie podstawowe lub zawodowe, 37% – średnie, 19% – wyższe. Wyniki tej części analizy wykazały, że 2/3 matek chorych dzieci pracowała niezależnie od tego, czy dzieci były leczone zachowawczo, czy też wymagały leczenia nerkozastępczego. Średnia wieku ojców chorych dzieci wynosiła 41 lat. Większość z nich miała wykształcenie podstawowe lub zawodowe, 1/5 – średnie i tylko 1/7

– wyższe. 86% ojców w badanych rodzinach pracowało zawodowo i w nieco ponad 90% przypadków mieszkało z chorymi dziećmi. 80% dzieci z PChN miało rodzeństwo, w wieku średnio 14 lat. Spośród 200 ocenianych rodzin w 126 przypadkach we wspólnym gospodarstwie domowym mieszkało od 2 do 4 osób, ale co ciekawe – w ponad 1/6 przypadków były to rodziny wieloosobowe, od 6 do 10 osób.

Podawane w ankietach odpowiedzi wskazywały, że głównym źródłem utrzymania rodzin były praca zawodowa w połowie przypadków, praca zawodowa i zasiłek chorobowy w 1/4 przypadków, a w 1/8 przypadków – sam zasiłek. Powyższe dane pokazują, że sytuacja ekonomiczna rodzin dzieci chorujących na PChN nie była dobra. Zasiłek z pomocy społecznej otrzymywany na chore dziecko stanowił bowiem istotne źródło dochodu dla ponad 40% rodzin, a jak wspomniano – dla 12% rodzin był jedynym źródłem utrzymania. Szczególnie trudna była sytuacja ekonomiczna rodzin dzieci leczonych hemodializą. Rodziny te częściej korzystały z zasiłków z opieki społecznej aniżeli rodziny dializowanych otrzewnowo i leczonych zachowawczo. W tych dwóch ostatnich grupach praca zawodowa była w większym stopniu źródłem dochodów aniżeli u hemodializowanych. Wydaje się, że w części rodzin dzieci hemodializowanych przy wyborze rodzaju dializy (hemodializa vs. dializa otrzewnowa) oprócz przesłanek medycznych była uwzględniana także niekorzystna sytuacja finansowa.

Fakt rozpoznania PChN w znaczący sposób zmienił życie wielu rodzin.

Spostrzeganie zmian we własnej sytuacji życiowej przez matki i ojców w większości przypadków nie było związane z rodzajem leczenia dziecka. Wyjątkiem była ocena „zmiany w mieszkaniu”, którą zgłosiło 60% matek i 51% ojców dzieci leczonych dializą otrzewnową. Jest to zrozumiałe, gdyż prowadzona w warunkach domowych dializa otrzewnowa wymaga odpowiednich warunków lokalowych i wyposażenia. W ocenie ponad 40% obojga rodziców z chwilą rozpoczęcia dializoterapii doszło do pogorszenia sytuacji finansowej rodziny.

Analizując odpowiedzi zawarte w ankietach stwierdziliśmy, że 30% rodziców dostrzegło pozytywną zmianę ich stosunku do chorego dziecka, prawie zawsze na lepsze, co można tłumaczyć zacieśnieniem więzi dziecka z rodzicem, ale także grą mechanizmów obronnych typu „słodkie cytryny”. W niewielkim stopniu w związku z chorobą uległ także zmianie postrzegany przez rodziców ich stosunek do pozostałych dzieci w rodzinie i relacje pomiędzy rodzeństwem. Wyraźnie jednak zarysowała się tendencja bardziej pozytywnego stosunku do dziecka przez matki chorych dializowanych otrzewnowo i leczonych zachowawczo niż leczonych hemodializami tak, jakby wynikało to z bezpośredniej odpowiedzialności matek za leczenie własnych dzieci, poświęcania im czasu, uwagi i troski oraz bacznej obserwacji zachowania się dzieci i pierwszych objawów mogących wskazywać na zapalenie otrzewnej – pierwszego i groźnego powikłania tej terapii. Podobne zmiany zachowania obserwowano wobec rodzeństwa chorych na PChN dzieci, niezależnie od tego, czy były one dializowane otrzewnowo, czy hemodializowane. Co zaskakujące, zmiany zachowania dotyczyły w obu przypadkach ponad 80% rodziców! Choroba jednego z dzieci przekładała się na poprawę ustosunkowania się rodziców do zdrowego rodzeństwa.

Każde z rodziców nieco inaczej postrzegało zmiany w rodzinie, jakie nastąpiły w związku z chorobą dziecka. Rodzice najbardziej różnili się w swoich ocenach dotyczących 3 kategorii: zmiany źródeł dochodu (zdecydowanie częściej spostrzegały je matki), sprawowania opieki nad dzieckiem chorym oraz zmianą w zawieraniu nowych znajomości. W większości przypadków matki wskazywały na siebie jako głównego opiekuna. Tylko pojedyncze z nich przypisywały tę rolę ojcom. Z kolei połowa ojców uważała, że sprawowała opiekę nad swoim chorym dzieckiem w takim samym zakresie, jak matka. Rozbieżności w postrzeganiu udziału w opiece nad dzieckiem uważane są za źródło konfliktów domowych mogących skutkować pogorszeniem wyników opieki nad dziećmi z przewlekłą chorobą nerek.

Badanie nasze pozwoliło wykazać, że w 30-40% przypadków przewlekła choroba dziecka negatywnie wpłynęła na kontakty społeczne rodziców. Matki częściej aniżeli ojcowie zgłaszały pogorszenie swoich kontaktów towarzyskich, ale jednocześnie istotnie częściej wskazywały na nowe znajomości, tyle że zawierane tylko z rodzicami innych dzieci chorych, poznawanych w szpitalu lub w przychodni. To pozwoliło nam zwrócić uwagę na zjawisko pewnego rodzaju izolacji społecznej rodzin. Zmniejszenie kontaktów towarzyskich najczęściej zgłaszały matki dzieci dializowanych otrzewnowo, co mogło wynikać z całodobowego zajmowania się dzieckiem i z bardzo prozaicznej przyczyny, jaką okazał się być brak czasu.

Rodzice ocenili swoje aktualne relacje z osobami z najbliższego otoczenia w większości przypadków jako dobre i bardzo dobre. „Przeciętne” relacje ze znajomymi podała co 4 matka i co 8 ojciec, co wskazuje, że kontakty matek chorujących dzieci nie tylko uległy ograniczeniu, ale różniły się jakościowo od kontaktów ich partnerów. Rozbieżności te mogły prowadzić do konfliktów pomiędzy rodzicami.

Matki i ojcowie istotnie różnili się także w ocenie relacji z personelem medycznym. O lepszych relacjach z pielęgniarkami i lekarzami mówiły przede wszystkim matki chorujących dzieci, co można tłumaczyć częstszymi kontaktami i wypracowaniem lepszej komunikacji interpersonalnej. Ponadto, stwierdzono różnice w ocenie przez matki ich relacji z pielęgniarkami, zależnie od rodzaju leczenia dziecka. Relacje te na „piątkę” oceniło ponad 80% matek dzieci hemodializowanych, prawie 60% matek dzieci dializowanych otrzewnowo i niespełna 40% matek dzieci leczonych zachowawczo. Wysokie oceny stawiane personelowi pielęgniarskiemu przez matki dzieci hemodializowanych potwierdziły znaczenie zacieśnienia więzi matki-pielęgniarki poprzez częste przebywanie razem (matki przyjeżdżają do ośrodków dializ towarzysząc dzieciom i przebywają z pielęgniarkami większość czasu, gdy dziecko poddawane jest zabiegowi hemodializy). Rodzaj leczenia dziecka nie wpływał natomiast w sposób istotny na dokonywaną przez matki ocenę ich relacji z lekarzami.

Prawie 85% ankietowanych opiekunów dzieci z PChN nie miało oczekiwań względem personelu pielęgniarskiego, natomiast 1/7 z nich zgłosiła następujące kwestie, którymi były oczekiwane: 1) większe zaangażowanie, zainteresowanie i wyrozumiałość zespołu pielęgniarskiego 2) różnego rodzaju pomoc podczas pobytu w oddziale 3) więcej informacji, jak postępować z chorym dzieckiem. W stosunku do lekarzy 80% opiekunów chorych dzieci nie zgłaszało żadnych oczekiwań, zaś pozostałe 20% życzyłoby sobie dodatkowych informacji o chorobie ich dzieci i przeznaczenia przez lekarzy dłuższego czasu na rozmowę

o medycznych problemach związanych z chorobą swoich dzieci. Wiele osób wyrażało nadzieje i pragnienia związane z wyleczeniem ich dzieci. Pojedyncze uwagi pod adresem lekarzy dotyczyły przede wszystkim oczekiwań większego zaangażowania i profesjonalizmu, towarzyszących leczeniu. Jako nefrologom dziecięcym trudno odnieść się do tego problemu, bo przecież działamy ...profesjonalnie!

Analiza odpowiedzi w ankietach utwierdziła nas w przekonaniu, że podstawą utrzymania rodziny była praca zawodowa rodziców (często obojga). **Co ciekawe, to właśnie rodzice dzieci z przewlekłą chorobą nerek jednoznacznie wskazywali, że po rozpoznaniu przewlekłej choroby u ich dzieci nie uzyskiwali należytego wsparcia od pracowników socjalnych działających w lokalnych ośrodkach pomocy społecznej, ale czym wytłumaczyć fakt, że połowa z nich nigdy nie miała kontaktu z nimi?** Współpraca gorzej oceniana była przez ojców, co może być wynikiem „spojrzenia z zewnątrz” bądź oczekiwań niezgodnych z realiami, ale cokolwiek by nie mówić - jest to ważny społecznie obszar, na który powinno się w przyszłości zwrócić uwagę, choćby po to, by ułatwić pacjentom i ich rodzinom otrzymanie wsparcia należnego im od państwowych instytucji.

Rodzice pacjentów różnili się pod względem oceny swojej aktualnej wiedzy na temat choroby dziecka. 20% matek określiło ją jako przeciętną, 60% - jako dobrą, a mniej niż 20% jako bardzo dobrą. Żadna z matek nie stwierdziła, że jej wiedza na temat PChN była słaba. **Zwróciliśmy uwagę na pozytywne zjawisko, jakim było „uczenie się” choroby własnego dziecka i poszukiwanie informacji o chorobie.** Jak stwierdziła 1/4 ankietowanych matek na początku choroby ich wiedza o PChN była niewystarczająca, by z czasem znacząco się poprawić. Nie stwierdzono różnic w ocenie posiadanych przez rodziców informacji w zależności od metody leczenia. W przeciwieństwie do matek ojcowie chorych dzieci swoją wiedzę na temat choroby dziecka ocenili znacznie gorzej: w 11% przypadków jako słabą, w 33% - jako przeciętną, w blisko 50% jako dobrą, a tylko w 7 % jako bardzo dobrą. 1/3 ojców oceniła informacje na temat choroby swoich dzieci bezpośrednio po jej rozpoznaniu jako niewystarczające, pozostałe 2/3 - jako wystarczające. **Co ciekawe, prawie połowa ankietowanych podała, że oprócz danych przekazanych przez personel medyczny nie korzystała z innych źródeł informacji na temat PChN!** Analizując źródła, z których pozostali czerpali wiedzę o chorobie okazało się, że najczęściej były nimi: internet, inni rodzice oraz książki.

Podsumowując, sytuacja rodzin dzieci chorych na przewlekłą chorobę nerek jest trudna. Rodziny te wymagają wsparcia pod względem finansowym. Niezbędne jest większe zaangażowanie i pomoc ze strony pracowników opieki społecznej. Rozbieżności w ocenie sytuacji rodzinnej pomiędzy matkami i ojcami chorych dzieci, zwłaszcza w przypisywaniu sobie udziału w sprawowaniu opieki nad dzieckiem oraz w zakresie kontaktów towarzyskich, mogą być źródłem konfliktów wewnątrz samej rodziny. Izolacja społeczna najbardziej zauważana jest przez matki dzieci dializowanych otrzewnowo. Relacje z personelem medycznym, ogólnie spostrzegane jako dobre, matki oceniały wyżej aniżeli ojcowie chorych dzieci. Pomimo deklarowania posiadania dość dobrej wiedzy na temat choroby dziecka, zgłaszane było zapotrzebowanie na dodatkowe

informacje. Jako personel medyczny musimy jednak pamiętać o tym, że ponad połowa matek i jeszcze większy odsetek ojców miało wykształcenie podstawowe lub zawodowe, co wymusza na personelu medycznym dostosowanie poziomu przekazu informacji na temat choroby i leczenia dzieci z PChN w sposób zrozumiały, jasny i czytelny – co przełoży się na lepszą jakość opieki i poprawi nie tylko wyniki leczenia, ale także obniży poziom stresu związany z chorobą dziecka. Stresu wynikającego z niepełnej wiedzy o chorobie dziecka.

Mamy nadzieję, że przedstawione przez nas wyniki mogą być pomocne w opracowaniu programu kompleksowej opieki nad dzieckiem chorującym na PChN i jego rodziną, którego celem jest poprawa jakości życia związanej ze zdrowiem, w tym efektywności leczenia niezależnie od stadium przewlekłej choroby nerek. Lepsze leczenie w okresie zachowawczym zmniejszy liczbę powikłań narządowych, pozwoli na utrzymanie lepszego stanu odżywienia dzieci, ich większą aktywność przedszkolną i szkolną. Lepsze zrozumienie i większa wiedza na temat powikłań towarzyszących dializoterapii pozwoli na uniknięcie wielu z nich, co poprawi odległe rokowanie i ogólny dobrostan dzieci, choć o tym ostatnim trudno mówić mając na uwadze uciążliwość związane zarówno z dializą otrzewnową,

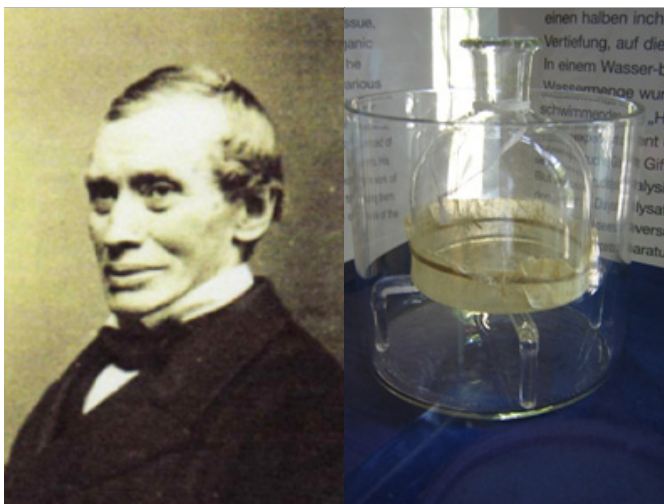
jak i hemodializą. Pytanie o to, jak skutecznie edukować o złożonej naturze przewlekłej chorobie nerek nadal pozostaje otwarte. Nie zawsze personel medyczny ma na to czas, zwłaszcza w ambulatorium podczas krótkich lub o napiętym programie wizyt. Otwarcie się na internet, zwłaszcza wiedza pozyskiwana na forach internetowych nierzadko jest nieobiektywna, czasami wręcz szkodliwa, ale dla rodziców – jedynie dostępna! Szansą zawsze jest pobyt w oddziale nefrologicznym, niemniej większość wie, że dla wielu dzieci kojarzy się to z pogorszeniem stanu ich zdrowia, a dla rodziców – stresem. Szansą na zdobycie wiedzy są w przypadku dzieci w stadium 5 PChN obowiązkowe szkolenia na temat zasad prowadzenia dializy otrzewnowej, ale to przysłowiowy „ostatni dzwonek” przed rozpoczęciem terapii nerkozastępczej, która w radykalny sposób zmienia funkcjonowanie rodziny.

Rocznie rozpoznajemy PChN u stu kilkudziesięciu dzieci w Polsce, wiele z nich rozpoczyna dializoterapię. Liczby nie są imponujące w skali globalnej, ale z jednostkowej perspektywy dziecka chorego na PChN i jego rodziny - nie mają one znaczenia. Jak się przekonaaliśmy, nawet w tej nielicznej grupie pacjentów pozostaje wiele nie do końca rozwiązanych problemów.

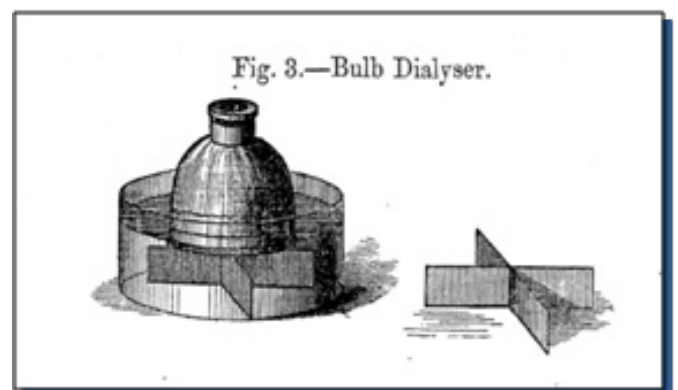
Hemodializa rozszerzona. Czy czeka nas rewolucja w dializoterapii?

prof. dr hab. med. Jacek Pietrzyk

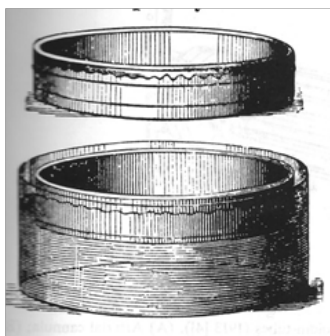
Nim powiemy sobie o długo oczekiwanym przełomie w dializoterapii, którego jesteśmy świadkami, warto cofnąć się do drugiej połowy XIX wieku i przypomnieć wszystkim, że podstawą współczesnej hemodializy stało się opisanie w 1854 roku przez Thomasa Grahama, szkockiego chemika, profesora Uniwersytetu w Glasgow procesu dyfuzji w błonie półprzepuszczalnej, której rolę spełniał w owym czasie bydlęcy pęcherz. Kawałek spreparowanej tkanki był istotnym elementem tzw. komory dyfuzyjnej Grahama, pierwszym protoplastą współczesnego dializatora (ryc. 1).



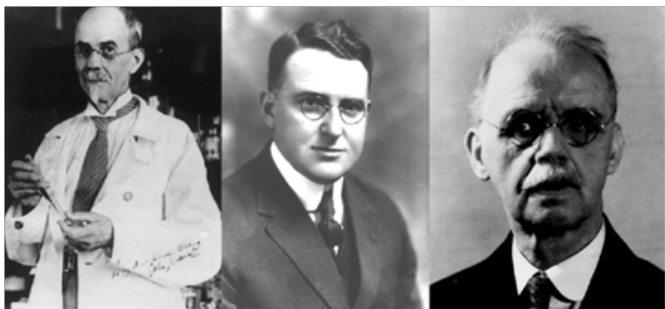
To właśnie wtedy powstała definicja dializy, czyli zjawiska rozdzielania substancji przenikających przez błony półprzepuszczalne, które zaczęto stosować doświadczalnie. W 1861 roku Graham przedstawił model dializatora kołowego (obróczkowego, p. ryc. 2), w którym błona półprzepuszczalna był... papier do pieczenia! (odpowiednik papieru pergaminowego, którego istotnym składnikiem budulcowym była celuloza). Eksperymenty medyczne z pierwszymi dializatorami dokonywano po raz pierwszy na zwierzętach. W 1913 rok dr John Jacob Abel, Leonard Rowentree i Benjamin Turner w Baltimore przeprowadzili zabiegi tak zwanej wiwidyfuzji na własnej konstrukcji dializatorach z rurek celloidionowych montowanych w szklanym cylindrze (ryc. 3).



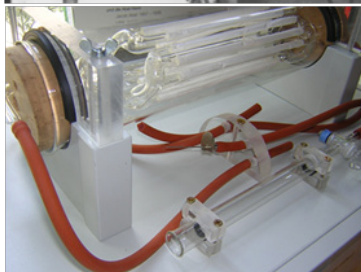
Ryc. 1. Portret sir Thomasa Grahama (1805-1869) i komora dyfuzyjna Grahama (1854 r.) zwana potocznie dializatorem gruszkowym. Dno wewnętrznej butelki stanowiła wypreparowany gruszkowy. W doświadczeniu do środka gruszki wlewano mocz zaś całość zanurzano w wodzie destylowanej. Częsteczki wody przenikały do moczu a toksyny z moczu przechodziły do wody do momentu wyrównania stężeń po obu stronach błony.



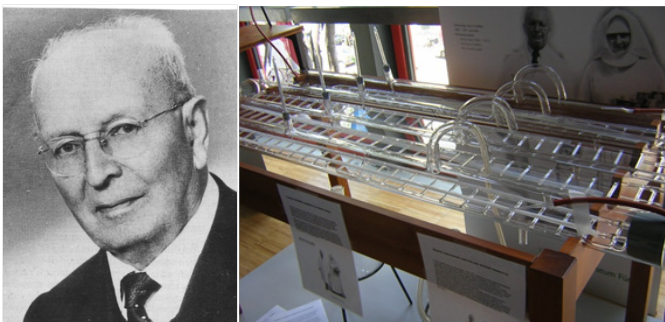
Ryc. 2. Model dializatora obręczowego projektu Thomasa Grahama, z wykorzystaniem papieru do pieczenia jako błony dializacyjnej (rok 1861)



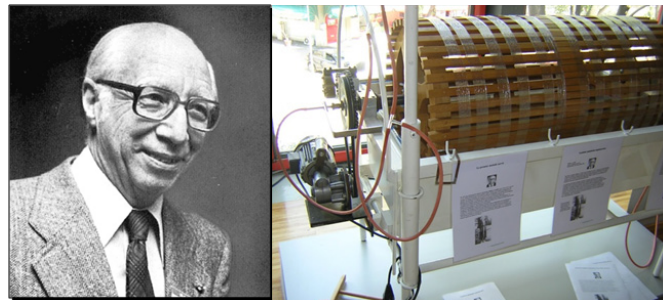
Ryc. 3. John Jacob Abel, Leonard Rowentree i Benjamin Turner model ich dializatora (1913 r.). Widoczne celloidionowe rurki wewnątrz szklanego korpusu dializatora i gumowe dreny doprowadzające krew.



Niestety, pojawiły się problemy z wykrzepianiem krwi, które opanowywano stosując hirudynę – substancję zawartą w ślinie pijawek. Pierwsza wojna światowa i trudności ze zdobyciem dostatecznych ilości pijawek przerwały te doświadczenia. Pomysł dializy zaproponowanej przez Amerykanów skutecznie zrealizował w 1924 roku dr Georg Haas ze szpitala w Giesen (Niemcy) przeprowadzając pierwszy w historii zabieg 15 minutowej hemodializy u człowieka na dializatorze celloidionowym podobnym do tego konstrukcji dr Abbla. Szereg eksperymentalnych dializ miało miejsce w Giesen w latach 1925-28, a w 1928 r. do obniżenia krzepliwości krwi po raz pierwszy wykorzystano heparynę (ryc. 4).

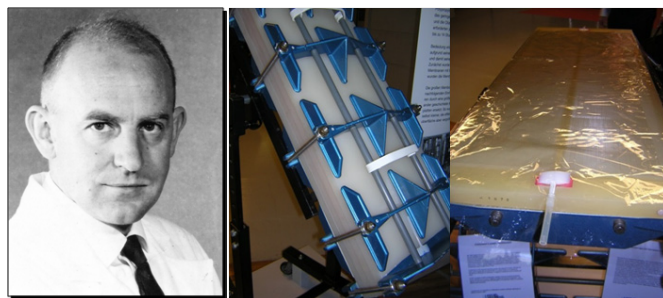


Ryc. 4. Dr Georg Haas (1886-1971) i model jego „sztucznej nerki”, na której po raz pierwszy w latach 1924-1926 przeprowadzono eksperymentalne zabiegi hemodializy u ludzi. Błoną półprzepuszczalną był również (jak w modelu Abbla) celloidion. Powierzchnia błony tego dializatora wynosiła ok. 2 m²



Ryc. 5. Dr Wilem Kolff i model rotacyjnej nerki jego konstrukcji. Kampen, Holandia, 1943-1945 r.

Celofan został wykorzystany jako błona dializacyjna w tzw. dializatorach arkuszowych, będących w użyciu w latach 60 i 70 ub. wieku w wielu działających wtedy stacjach dializ (ryc. 6). Starsza generacja lekarzy a także i pielęgniarek dializacyjnych z pewnością pamięta te urządzenia i mozolność, z jaką składało się płyty, wypełniano je solą fizjologiczną, a następnie krwią. Szwedzka firma Gambro w latach siedemdziesiątych ub. wieku znacznie zminiaturyzowała te urządzenia. Gambrowskie dializatory płytowe były dość popularne.



Ryc. 6. Dr Frederic Kill, twórca dializatora arkuszowego (płytkowego). Celofan był wykorzystany jako błona dializacyjna w składanym każdorazowo ręcznie dializatorze. Zwraca uwagę olbrzymi rozmiar tego urządzenia. Objętość przedziału krwi wynosiła ok. 1,5 litra, dializowani pacjenci często wymagali uzupełniających transfuzji krwi.

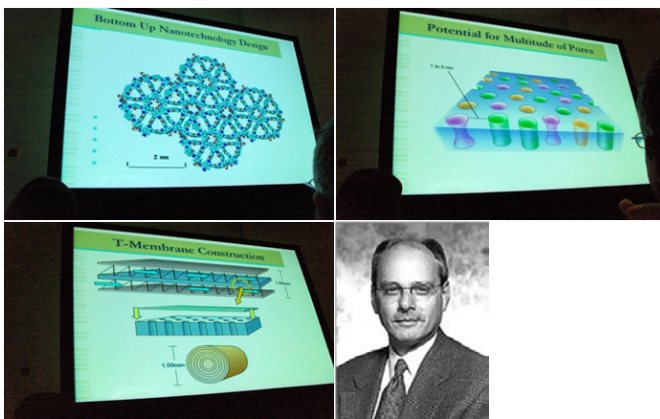
Zatrzymajmy się w tym miejscu na chwilę po to, by zwrócić uwagę czytelników na jeden istotny punkt związany z dalszym postępowaniem badań zarówno nad samą sztuczną nerką (czyli aparatem do hemodializy) ale także nad najważniejszym jej elementem, to jest samym dializatorem. Otóż pragnąłbym Państwu przypomnieć, że od samego początku u podstaw konstrukcji sztucznej nerki stały się dwie koncepcje: pierwsza, tzw. inżynierii postępowej, która kierowała się nadrzędną abstrakcją, za jaką uznano ratowanie ludzkiego życia. Jak to zrobić? – było kwestią

drugorzędną, stąd posługiwano się dowolną konstrukcją lub metodą wykorzystującą zjawisko dyfuzji lub filtracji – byleby skutecznie przeżyć mocznicę! Tu chwała konstruktorom i lekarzom, wspomnianym już Abbelowi, Kolffowi, Hassowi ale także Nilsowi Alwallowi, Jamesowi Stuartowi i Zbylutowi Twardowskiemu za pomysły nowych nerek i nowych dializatorów!



Ryc. 7. Dr Richard D. Stewart, wynalazca pierwszego dializatora kapilarnego, pierwsze dializy wykonywane na tego typu dializatorze i pierwsze na masową skalę produkowane dializatory kapilarne C-Dak firmy Dow-Cordis (USA) swoim zewnętrznym wyglądem niewiele różniące się od współcześnie stosowanych

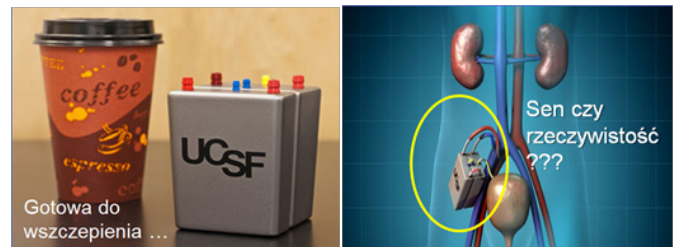
Druga koncepcja tzw. inżynierii wstecznej (odwróconej) zmierzała poprzez wykorzystanie wiedzy o szczegółach struktury ludzkiej nerki i korzystając z możliwości, jakie dawały współczesna nanotechnologia, biotechnologia czy mówiąc wprost – postęp techniczny w produkcji błon dializacyjnych - dojść do abstrakcji, jaką stało się naśladowanie czynności nefronu! Nie ukrywam, że ten kierunek z perspektywy czasu okazał się bardzo obiecujący. Konstrukcja nanobłony dializacyjnej o grubości pięciu miliardowych części metra (nano, 10 do minus dziewiętej metra) przypominającej strukturą płatki śniegu i jej selektywne działanie jako systemu błon G i T (G – glomerular, kłębuszkowej, filtrującej i T – tubular, kanalikowej, selektywnie przepuszczającej) umożliwiło stworzenie działającego modelu sztucznego nefronu a pomysł „nano-nerki” (ang. human nephron kidney) dr Allana Nissensona był obiecujący (ryc. 8).



Ryc. 8 Nano-nerka dr Alana Nissensona i 2 rodzaje błon dializacyjnych: po lewej, filtrująca G i po prawej selektywnie przepuszczająca T. Średnica struktur tworzących błonę G to ok. 2 nanometry, średnica kanałów w błonie T od 1-3 nanometrów, odstęp między nimi ok. 5 nanometrów. Kształt kanałów (walce, stożki, dwuwklęsłe cylindry) i ładunek elektryczny ścian lub końcówek kanałów decydowały o selektywnej przepuszczalności odfiltrowanych z wody osocza krwi związków. W warunkach

doświadczalnych udawało się uzyskać klirensa poziomie GFR ok. 30 ml/min. Zdjęcia z wykładu dr Nissensona w San Diego w 2007 r., po prawej – autor „nano-nerki”

Niestety, produkcja tego cuda biotechnologii była bardzo czasochłonna i droga. Projektu nie wdrożono na skalę kliniczną. Konstrukcje z nowych błon dializacyjnych (w tym błon konwekcyjnych o rozszerzonej dyfuzji) wyraźnie poprawiły skuteczność usuwania wielu toksyn mocznicowych, zwłaszcza o większych masach cząsteczkowych ale daleko im było do tego, co filtruje kłębuszek ludzkiej nerki. Doczekaliśmy się poprawy ale to nadal nie wystarczało do skutecznego wydializowania chorych. Za to pomysły tworzenia dializatorów hybrydowych z wykorzystaniem zarówno elementów filtrujących (naśladowanie kłębuszka nerkowego) jak i hodowli żywych komórek kanalików nerkowych pracujących jak prawdziwe kanalik nerkowe (bioreaktory dr Williama Fissela, dr Davida Humesa i dr Shuvo Roya) czekają w kolejce. Niektóre z nich zminiaturyzowane do rozmiarów kubka do kawy i nie wymagające dodatkowych pomp krwi (wykorzystują różnicę ciśnienia pomiędzy tętnicą i żyłą w układzie krążenia pacjenta) stanowiąc już w najbliższej przyszłości alternatywę dla nerki przeszczepianej (ryc. 9). W wielu z nich wykorzystano ultraprzepuszczalne krzemowe błony dializacyjne przypominające bardziej „mikro-czipy” ze współczesnych układów elektronicznych, które swoim wyglądem mają niewiele wspólnego z ...dializatorem. Na frapujące nas dziś pytanie: - Czy i kiedy zawitają na stałe do kliniki? - nie mam w tej chwili odpowiedzi. Poczekajmy, zobaczymy. Zanim skutecznie wdroży się te rozwiązania z pewnością upłynie jeszcze kilka lat. Mijemy świadomość, że bioreaktor może rozwiązać globalny problem niedoboru narządów do transplantacji! Ale to przyszłość! W finansowanie tych projektów badawczych zaangażowało się wiele poważnych instytucji z całego świata.

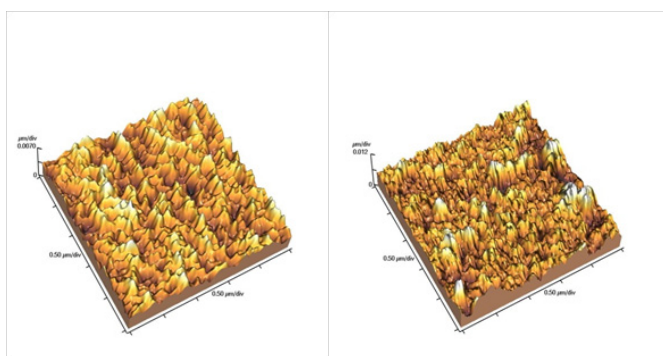


Ryc. 9. Bioreaktor dr S. Roya. Część filtrującą stanowią wysokowydajne krzemowe błony dializacyjne, część resorbującą żywe komórki kanalików nerkowych przetwarzające ultrafiltrat i produkujące ostateczny moc. Czy jesteśmy bliscy spełnienia się wizji przeszczepiania bioreaktorów? Sztucznych narządów hybrydowych...

A pomysł na dziś? Na już, by poprawić nadal nie dostateczną skuteczność dializy? Badania nad stworzeniem nowej błony dializacyjnej prowadzone w ostatnich 5 latach w pewnym sensie wpisują się w koncepcję „inżynierii odwróconej” prowadząc do tak zwanej dializy rozszerzonej (expanded hemodialysis, HDx). Postęp w produkcji błon dializacyjnych z wykorzystaniem nowych syntetycznych polimerów dał do rąk lekarzy materiał, który swoimi możliwościami przybliży nas do tego, co robi kłębuszek nerkowy. Dwuskładowy polimer, który charakteryzuje się stałymi parametrami fizycznymi: punktem odcięcia i współczynnikiem przesiewalności, o których lata temu budując

dializatory mogliśmy tylko pomarzyć! Patrząc na konstrukcję i możliwości nowej błony dializacyjnej Theranova wydaje się, że zachowuje się ona tak, jak błona filtracyjna kłębuszków naszych własnych nerek. Na czym polega więc rewolucyjność proponowanej technologii?

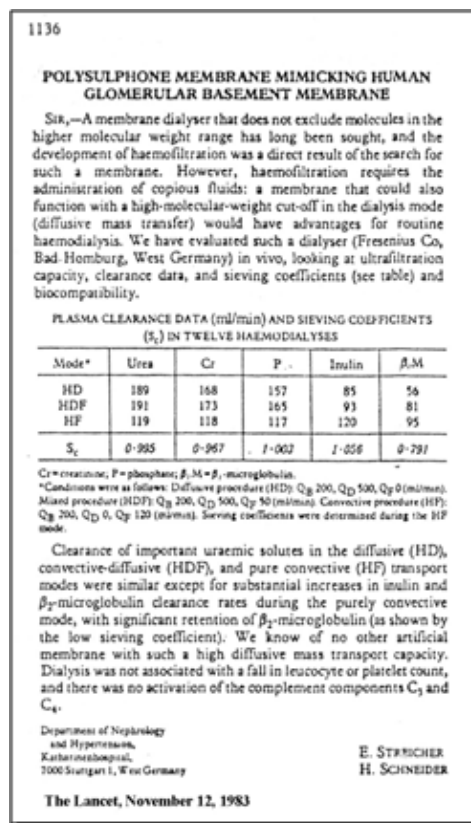
Tu znowu musimy cofnąć się o 30 lat wstecz i przypomnieć, że na naszych oczach wycofano się stopniowo z wykorzystania pochodnych celulozy (octan celulozy, modyfikowana celuloza, kuprofan) do produkcji błon dializacyjnych. Dlaczego? Z wielu powodów. Po pierwsze, celuloza charakteryzowała się dużym oporem dyfuzyjnym i wykonana z niej błona dializacyjna nie była w stanie przepuścić z krwi do dializatu cząsteczek toksyn o większych masach. Popularna w latach 80-tych ubiegłego wieku koncepcja mocznicy wynikającej z nagromadzenia się małych cząsteczek (ang. small molecules), o masie poniżej 500 daltonów – upadła. To nie mocznik (m. cząsteczkowa 60 daltonów), kreatynina (masa cząsteczkowa 113 daltonów), kwas moczowy (masa cząsteczkowa 163 daltony) – odpowiadały za zły stan zdrowia chorych i ich powikłania, zwłaszcza naskładowe i kostne, choć wiele objawów mocznicowych nasilało się ze wzrostem ich stężenia we krwi chorych. Celulozowe a potem kuprofanowe dializatory nie do końca były biogodne i mówiąc najprościej – wywoływały w organizmie pacjentów szereg niekorzystnych zmian. Ich jednowarstwowa struktura i szorstka powierzchnia nie gwarantowały pacjentom najlepszej jakościowo dializy (ryc. 10). Ale pamiętajmy, wtedy nie mieliśmy nic innego!



Ryc. 10. Symetryczna kuprofanowa błona dializacyjna oglądana w mikroskopie sił atomowych. Po lewej warstwa wewnętrzna, po prawej – zewnętrzna. Błony te cechowały się niską przepuszczalnością dla średnich cząsteczek i bardzo „szorstką” powierzchnią, co decydowało o jej słabej biogodności po kontakcie z krwią. Dializatory kuprofanowe były stosunkowo tanie i bardzo popularne (z archiwum autora).

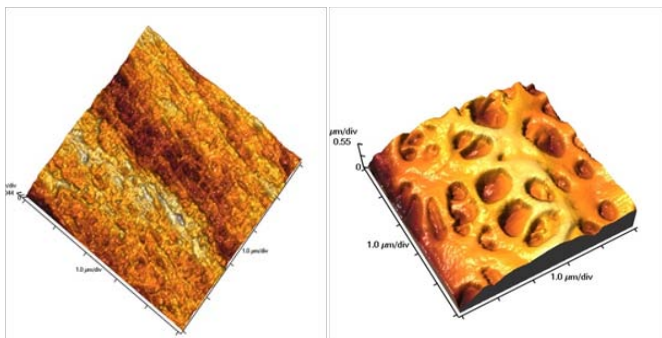
Koncepcja mocznicy oparta na tzw. „średnich cząsteczkach” (ang. middle molecules), których masa cząsteczkowa zawierała się w przedzi, ale od 500 do 15 000 daltonów doprowadziła do rozpowszechnienia się metod wykorzystujących zjawisko konwekcji (ruchu wody wraz z rozpuszczonymi w niej toksynami przez błonę półprzepuszczalną, ale nie pod wpływem różnicy stężeń cząsteczek po obydwu stronach błony ale pod wpływem ciśnienia hydrostatycznego wypychającego wodę na zewnątrz błony). Pojawiły się wysokoprzepuszczalne, syntetyczne błony dializacyjne wykonane przede wszystkim z estrów polifulfonu, ale także z materiałów takich, jak poliakrylan lub polimektakrylan. Weszły na rynek z początkiem lat 80 ubiegłego wieku i królują na nim po dziś dzień, zwłaszcza polisulfon. Wszystkie charakteryzują się znacznie wyższymi współczynnikami ultrafiltracji i znacznie wyższą w porównaniu

do celulozy przepuszczalnością błonową. Polisulfonowe kapilary mają asymetryczną, dwuwarstwową strukturę: gęstą od wewnątrz, rzadką od zewnątrz (ryc. 12). Okazało się, że przy zastosowaniu wysokoprzepuszczalnych błon polisulfonowych i stosując hemodiafiltrację (HDF) do dializatu z krwi pacjentów spokojnie przechodzi nawet beta-2 mikroglobulina, białko odpowiedzialne za amyloidozę dializacyjną i zespół cieśni kanału nadgarstka (masa cząsteczkowa 11800 daltonów).



Ryc. 11. Pierwsze doniesienie w „Lancecie” nt. polisulfonowych dializatorów kapilarnych (1983 r.). Rozpoczyna się era nowych, syntetycznych błon dializacyjnych o właściwościach i możliwościach znacznie przewyższających stosowany dotychczas octan celulozy, modyfikowana celuloza i kuprofan. W czasach tej publikacji wierzono, że „nowa” błona dializacyjna może naśladować błonę podstawną kłębuszka nerkowego, co nie do końca okazało się prawdą, ponieważ dyfuzyjno-konwekcyjny model działania takiej błony pozostawał w tyle za modelem biologicznym

Wieloletnie badania nad codzienną hemodializacją u dzieci prowadzone we Francji przez dr Michela Fischbacha i jego zespół dały zaskakujące wyniki. Częste (codziennie!) aplikowanie zabiegów hemodializacji na wysokoprzepuszczalnych dializatorach polisulfonowych pozwoliła poprawę stanu odżywienia i wzrostu dzieci, u których zniknęły objawy mineralnej choroby kości, unormowały się stężenia fosforu we krwi, radykalnie zmniejszyły się, ale nie ustąpiły całkowicie problemy związane ze zmianami w układzie sercowo-naczyniowym. Nie rozwiązano do końca problemu przewlekłego stanu zapalnego, aczkolwiek stężenia markerów obniżyły się znacząco. Intensywna dializa i wysokoprzepuszczalna błona dializacyjna sto-



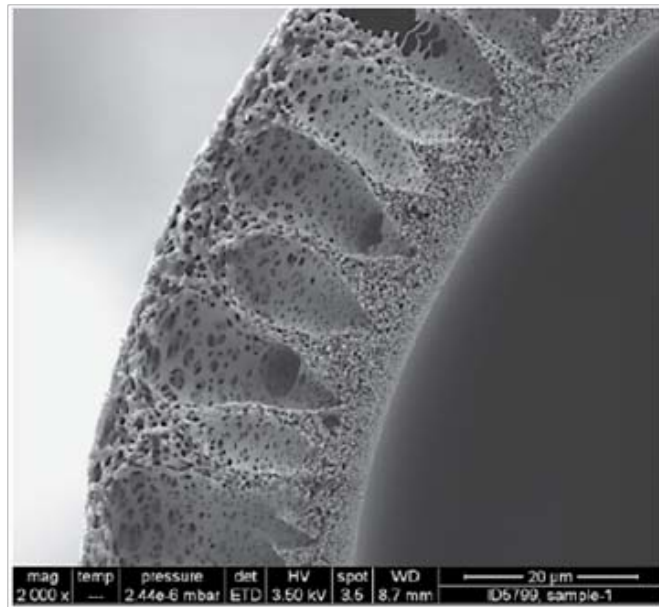
Ryc. 12. Asymetryczna polisulfonowa błona dializacyjna oglądana w mikroskopie sił atomowych. Po lewej warstwa wewnętrzna, po prawej – zewnętrzna. Błony te cechują się dobrą przepuszczalnością dla średnich cząsteczek, stosunkowo gładką powierzchnią wewnętrzną i gęstą siecią drobnych porów (po lewej) i szerokimi porami w warstwie zewnętrznej. Biogodność tych błon jest wysoka. Dializatory polisulfonowe są powszechnie używane na świecie zarówno do standardowej hemodializy jak i hemodiafiltracji.

sowane łącznie przyniosły nadspodziewany efekt kliniczny! W warunkach z jakimi spotykamy się na co dzień, 3 krotnie wykonywane w tygodniu zabiegi hemodiafiltracji u dorosłych pacjentów „tylko” poprawiały ich stan ogólny, w tym kardiologiczny (znana i reklamowana tak zwana hemodializa kardioprotekcyjna...). To i tak olbrzymi sukces i niezaprzeczalna korzyść dla przewlekłe dializowanych i podstawa do szerszego propagowania tej metody.

O co więc chodzi? Czyżby toksemia mocznikowa była czymś więcej niż negatywnym efektem kumulacji średnich cząsteczek? Wiele ze złych objawów u przewlekłe hemodializowanych pacjentów od dłuższego czasu przypisuje się związkom o dużych masach cząsteczkowych, tym powyżej 15 000 daltonów, praktycznie nie do usunięcia nawet w czasie zabiegu hemodiafiltracji. I tak, leptyna (masa cząsteczkowa 16 000 daltonów) odpowiada za niedożywienie; mioglobina (17 000 daltonów) – za dysfunkcję mitochondriów w komórkach i stres oksydacyjny leżące u podstaw nieprawidłowego gospodarowania energią; wolne łańcuchy lekkie kappa (22 500 daltonów), wolne łańcuchy lekkie lambda (40 000 daltonów) i p-krezol (33 500 daltonów) są postrzegane jako związki silnie kardiotoxyczne; czynnik D układu dopełniacza (24 000 daltonów), interleukina-6 (26 000 daltonów), pentaksyna-3 (43 000 daltonów) oraz czynnik martwicy nowotworów TNF-alfa (51 000 daltonów) są białkami uczestniczącymi w reakcjach zapalnych - a hepcydyna (27 000 daltonów), peptydowy hormon produkowany przez wątrobę, jest jednym z głównych sprawców odpowiadających za niedokrwistość u chorych z mocnicą! Żadna z dotychczas stosowanych metod hemodializy nie okazała się skuteczna w usunięciu tych związków! Dlaczego? Bo współczesne błony dializacyjne, nawet te o wysokiej przepuszczalności, stawiały skuteczny opór tak dużym cząsteczkom i ich usunięcie z krwi pacjentów było niemożliwe. Paradoksalnie, z ich usuwaniem radzą sobie kłębuszki nerkowe, dla których górną granicą przepuszczalności w stanie zdrowia jest masa cząsteczkowa ok. 68 000 daltonów a taką ma właśnie cząsteczka albuminy, podstawowego białka w organizmach zwierzęcych i człowieka.

Cel, jakim było usunięcie dużych cząsteczek dał początek pracom nad zupełnie nową błoną o nieporównywalnie większych możliwościach. Odwrócona inżynieria dążąc do abstrakcji, jaką jest nasz kłębuszek nerkowy pozwoli-

ła na skonstruowanie nowej błony, złożonej tym razem nie z jednego tworzywa sztucznego – ale z dwóch: poliaryloetersulfonu i poliwinylpyrrolidon (PAES/PVP). Dzięki odpowiedniemu procesowi wydmuchiwania i hartowania kapilar udało się uzyskać asymetryczną, trójwarstwową (warstwy wewnętrzna, gąbczasta i palczasta) błonę dializacyjną, która dzięki metodzie wykluczenia sferycznego ma zwiększoną selektywność, zwiększoną średnicę nominalną porów warstwy wewnętrznej z 3-4 do 6-7 nanometrów i a hydrofobowo-hydrofilowe mikrodomeny warstwy wewnętrznej upodabniają ją do śródbłonnka naczyńiowego o mniejszej adsorpcji białek i bardzo niskim oddziaływaniu z komórkami krwi (ryc. 13)



Ryc. 13. Trójwarstwowa struktura błony dializacyjnej PAES/PVP. Idąc od prawej cienkawarstwa wewnętrzna, z gęstą siecią porów 6-7 nanometrowych o gładkości ściany porównywalnej do ściany naczynia krwionośnego; w środku warstwa gąbczasta, w której dochodzi do intensywnej filtracji wewnętrznej odpowiadającej za skuteczną eliminację toksyn o większych masach cząsteczkowych. Na zewnątrz warstwa palczasta. Dializator TheraNova (Baxter). Czyżby znaczący przełom w budowie błony dializacyjnej i szansa na skuteczną hemodializę?

Czynnościowo ta struktura bardzo przypomina układ filtrujący kłębuszka nerkowego, który od wewnątrz tworzą kanały akwaporynowe śródbłonnka naczyń, błona podstawna i system wyrostków stopowatych podocytów oplatających kapilary od zewnątrz w przestrzeni moczowej torebki Bowmana. Tu chwala badaczom i inżynierom z Baxtera za pomysł i opanowanie bardzo trudnej technologii produkcji! O tym, że nowa błona TheraNova może naprawdę sporo przekonały nas wyniki wielu badań klinicznych. Zabiegi hemodializy wykonywane na dializatorach TheraNova pozwoliły u pacjentów ze schyłkową niewydolnością nerek o wiele bardziej skutecznie niż robiła to hemodiafiltracja obniżyć stężenie mioglobiny (w HDF spadało ono o 35%, w HDx – aż 60%), prolaktyny (HDF - 45%, HDx - 61%) - i co ciekawe, w tym samym czasie nie wykazano zmian w skuteczności usuwania mocznika (mała cząsteczka) i β_2 -mikroglobuliny (średnia cząsteczka). HDx znacznie skuteczniej usuwała związki o większych masach cząsteczkowych

po porównaniu do HDF gdy zestawiono poddializacyjne stężenia łańcuchów lekkich kappa, lambda, czynnika D dopełniacza oraz alfa1-mikroglobuliny, związków o małej cząsteczkowej w przedziale 17 000–45 000 daltonów. Tego nigdy nie udało się zrobić konwencjonalną hemodializą! Pewien niepokój lekarzy budziło ryzyko zwiększonej utraty białka, ponieważ punkt odcięcia błony Theranova ociera się o masę cząsteczkową albuminy przekraczającą 58 tysięcy daltonów. Wykazano, że górna granica utraty białka może sięgać 4-5 g/sesję, co skutkowało 7% obniżeniem stężenia albuminy we krwi pacjentów ale - dość skutecznie u lepiej wydializowanych pacjentów dochodziło do odtworzenia tej straty, bo poprawiał się apetyt i nie było tak restrykcyjnych ograniczeń w podaży białka. Przewodzący to badanie podkreślali, że ogólny stan pacjentów można było uznać za bardzo dobry. Wynikało to wprost ze skutecznego usunięcia toksyn o pełnym spectrum masy cząsteczkowej (małych, średnich i dużych) w trakcie dializy rozszerzonej i braku reakcji zapalnej. Badacze zwrócili także uwagę, że przepis na taką dializę może wykorzystywać dotychczas stosowane metody, jednak należy pamiętać, że o skuteczności usuwania toksyn o masach 15 000-45 000 daltonów zadecyduje gradient stężeń tych związków pomiędzy wodą osocza krwi i dializatem oraz klirens komórkowy Kc (tak, tak, właśnie klirens komórkowy!) dla tych związków między kompartmentami w organizmie pacjenta. Zakładając, że wiele z nich gromadzi się tylko w wodzie osocza krwi ich eliminacja jest skuteczna - do zjawiska odbicia stężenia nie dochodzi.

Z poczynionych dotychczas obserwacji wynikają dwa bardzo ważne wnioski. Pierwszy, że czas HDx nie może być zbyt krótki! Drugi – że należy jednak uwzględnić negatywny wpływ nadmiernej ultrafiltracji na spadek wartości Kc i możliwy efekt gradientowy związków o większych masach zmagazynowanych w wodzie wewnątrzkomórkowej i zewnątrzkomórkowej. Większość badaczy zwracała także uwagę na fenomen HDx związany z wykorzystaniem błon nowej generacji. Dializowani na nich pacjenci doświadczali zmniejszenia ryzyka sercowo-naczyniowego, wapnienia naczyń, reakcji typu przewlekłej odpowiedzi zapalnej i tzw. „resztkowego zespołu mocznicowego” związanego z niedodializowaniem obserwowanego w klasycznych ale także wysokowydajnych technikach HD. Wystarczyło 3 miesiące HDx i analizując stężenia wybranych markerów kardiotoxyczności stwierdzono ich znaczące obniżenie i poprawę stanu kardiologicznego hemodializowanych. W trakcie HDx dochodziło do skutecznego usunięcia mediatorów zapalnych. Co ciekawe, ich dodatkowe blokowanie farmakologiczne może obniżyć wytwarzanie i stężenia mediatorów stanu zapalnego u przewlekle dializowanych. A to łącznie przełoży się na zmniejszenie dramatycznego niedoboru białka i energii (PEW, ang. protein energy wasting) i może być skuteczną formą leczenia zespołu niedożywienia dializacyjnego, gdyż dopiero HDx skutecznie usuwa zapalne limfokiny (m. innymi interleukinę 6 (IL-6) i martwiczy czynnik nowotworów alfa (TNF- α). HDx redukuje znacząco prokalcyfikacyjny (zwapnieniowy) potencjał surowic pacjentów dializowanych na błonach nowej generacji i przy niskiej utracie błonowej białek może w istotny sposób obniżyć ryzyko postępu kalcyfikacji naczyń. To zaś zmniejszy ryzyko sercowo-naczyniowe wynikające z nadmiernego zwapnienia naczyń (nadciśnienie!). Jak wielokrotnie wspominałem – rzecz nieosiągalna przy innych niż

HDx technikach dializy.

Gdyby chcieć podsumować łącznie korzyści kliniczne wynikające z dializy rozszerzonej, to jest to głównie szybsze wyrównanie zespołu wyniszczenia dializacyjnego, zmniejszenie świądu towarzyszącego mocznicie, zespołu niespokojnych nóg (toksemia średnich cząsteczek), poprawa stanu odżywienia, zmniejszenie chorobowości towarzyszącej dializie. Przede wszystkim sercowo-naczyniowej ale także zniesienie objawów mineralnej choroby kości i skuteczne usunięcie jednej z przyczyn niedokrwistości związanej z obecnością hepcydyny. To wszystko docelowo poprawi rokowanie transplantacyjne pacjentów oczekujących na przeszczepienie nerki (lepiej wydializowani, mniej powikłań narządowych, lepszy stan ogólny). Możemy oczekiwać też poprawy wyników leczenia chorych ze szpiczakiem i rabdomiolizą (rozpadem mięśni), bowiem białka sprawcze tych chorób da się skutecznie wydializować. Hemodializa w wersji HDx staje się w pewnym sensie zabiegiem autonomicznym i co najważniejsze – może być przeprowadzana na konwencjonalnym sprzęcie. Dializatory Theranova nie wymagają specjalnych maszyn dializacyjnych. Można je montować w używanych na wielu oddziałach sztucznych nerkach. Na wszelki wypadek woda powinna być wodą ultraczystą, by w przypadku odwrócenia filtracji w dializatorze endotoksyny nie przedostały się z dializatu do krwiobiegu pacjentów.

Wyniki badań obserwacyjnych pacjentów poddanych rozszerzonej hemodializie zaprezentowane podczas 54. Kongresu Europejskiego Towarzystwa Nefrologicznego (ERA-EDTA) w Madrycie w 2017, na 56. Kongresie w Budapeszcie w 2019 roku oraz w trakcie kolejnych spotkań Kidney Week organizowanych przez Amerykańskie Towarzystwo Nefrologiczne (ASN) w latach 2018 i 2019 wskazują, że nowa technologia może przyczynić się do istotnej poprawy jakości oraz stanu klinicznego pacjentów z przewlekłą chorobą nerek. Bardzo ciepło o nowej technice wypowiedział się również prof. Michał Nowicki, prezes Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego. Dializator Theranova – jak wspomniano - jest kompatybilny z dostępnymi na rynku urządzeniami do hemodializy. Jego instalacja nie wymaga dodatkowych szkoleń, czy nakładów finansowych związanych z dostosowaniem infrastruktury lub technologii. Pozwoli to stacjom dializ stosować skuteczniejszą terapię bez konieczności inwestowania w dodatkowy specjalistyczny sprzęt czy w szkolenia personelu medycznego. Efekt dializy będzie podobny do codziennej HDF - a nierzadko znacznie lepszy.

Dżentelmeni nie rozmawiają o pieniądzach, ale otwartym pozostaje pytanie, czy koszt HDx będzie znacząco wyższy od HDF? Jeśli uwzględnimy setki litrów wody do produkcji płynu restytucyjnego niezbędnego do hemodiafiltracji, koszt komponentów do produkcji zwiększonych objętości dializatu i koszt okresowej wymiany filtrów do wody ultraczystej i zestawu się to z kosztem zakupów nowych dializatorów - musimy się zastanowić. Czy wyższa cena dializatora i dializy rozszerzonej nie jest warta niższych kosztów szeroko pojętego leczenia pacjentów hemodializowanych, u których w trakcie HDx odpadną koszty hospitalizacji z powodu powikłań narządowych? Co się bardziej opłaca? Droższa dializa i zdrowie czy tańsza dializa i bardzo drogie leczenie powikłań? Lepsza dializa przełoży się na lepszą jakość życia pacjentów. To też ważny aspekt terapii. Śledźcie Państwo wiadomości o nowej technice dializacyjnej. Zapy-

tajcie o dializator TheraNova. O hemodializę rozszerzoną. A może niektórzy już są dializowani tą metodą? Zostawiam Czytelników z pewnymi przemyśleniami i artystyczną wizją „dializatora doskonałego” jakim jest kłębuszek nerkowy naszych własnych nerek. Mamy ich w obu nerkach około 3-4 milionów. Pracują dzielnie 24 godziny na dobę dopóty nie zniszczy ich choroba. Ubywa ich z wiekiem, co nie znaczy, że pracują gorzej. Wszystkim dializowanym życzę, by postęp nauki, technologii poprawiał nieustająco ich stan zdrowia, czego najlepszym przykładem jest hemodializa rozszerzona. Wszystkim przypominam też, by szanowali własne nerki. Bo o tym, że powinniśmy je mieć przekonujemy się wtedy, gdy już ich prawie ...nie mamy!

Kłębuszek nerkowy



GŁOS STOWARZYSZENIA

Przybieżeli do.....

Dorota Ligęza

Pacjentka, członek OSOD

...Betlejem, które stało się miejscem, gdzie potrzeba okazania sobie ciepła, zainteresowania i miłości jest ogromna. Taką misję pełni Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych (OSOD), które daje nadzieję i radość pacjentom z chorobami nerek oraz wspiera ich bliskich. Stowarzyszenie bazuje na wieloletnim doświadczeniu, obserwacjach, licznych spotkaniach i mnóstwie osób doświadczonych w chorobie, mogących służyć dobrymi radami, dodawać otuchy i wiary innym, że uda się pokonać chorobę i można potem normalnie żyć, a nawet odnosić sukcesy. Jedną z jego powinności jest między innymi organizowanie spotkań świątecznych dla osób dializowanych i po przeszczepieniu nerki. Dnia 14 grudnia 2019 roku odbyło się już 10 spotkanie wigilijne zorganizowane przez prezesa dr Iwonę Mazur. To właśnie pełna ciepła, wyjątkowa i autentyczna jej osobowość przyciąga wszystkich. To Ona jest przykładem jak nie należy w życiu poddawać się chociaż miała tylko 1% szansy na przeżycie. Tym doświadczeniem oraz zapalem do walki o zdrowie i życie motywuje chorych. Jeśli trzeba uruchamia wszystkie swoje znajomości, bo chory dializowany jest najważniejszy. Mamy w Niej przyjaciela, który bez względu na wszystko stoi przy nas służąc zarówno konkretną pomocą, jak też najwykłębszą rozmową, która jest każdemu choremu niezwykle potrzebna. Zbliżające się Święta Bożego Narodzenia to wyjątkowy czas, klimat i wyjątkowe życzenia zawierające się w jednym słowie „szczęście” składane na spotkaniu opłatkowym. Stół nakryty białym obrusem, na nim tradycyjne potrawy wigilijne, uczestnicy odświętnie ubrani, w ich sercach radość, a na twarzach widoczne wzruszenie. Nie jest zatem dziwne, że kto był raz na tej wigilii w OSOD-ie to z niecierpliwością czeka na kolejną.

Na to uroczyste spotkanie świąteczne został zapraszony senior nefrologii prof. Zbysław Twardowski z małżonką. Profe-



sor złożył zebranych ciepłe życzenia, a zakończył je optymistyczną tezą: „w 2050 roku nie będzie dializ – w ich miejsce wprowadzone zostaną wszczepialne sztuczne lub bioniczne nerki”. Trochę odległy czas jak dla nas dializowanych, ale obiecująca perspektywa. W spotkaniu brała udział dr Anna Smoleńska – prezes Fundacji Amicus Renis oraz dr Michał Śmigieński z Centrum Dializ Fresenius, a jednocześnie sekretarz redakcji kwartalnika „Dializa i Ty”. Dołączyły też panie pielęgniarki ze stacji dializ Diaverum. Uczestnikami spotkania byli przede wszystkim pacjenci czterech Stacji Dializ z Krakowa: Fresenius, DaVita, Diaverum oraz Stacji Szpitala Uniwersyteckiego. Wszyscy w świątecznej atmosferze tradycyjnie łamali się opłatkiem i składali sobie dobre życzenia. Ten piękny staropolski obyczaj łączy wszystkich pacjentów dializowanych, pielęgniarki i lekarzy, buduje wzajemne zaufanie, dobre relacje w leczeniu i ułatwia współpracę.

Po części oficjalnej, po spożyciu wspaniałych potraw wigilijnych, spotkanie przerodziło się w żywą dyskusję. Osoby po przeszczepieniu nerki dzieliły się swoimi doświadczeniami z osobami dializowanymi, opowiadały jak wygląda to „drugie życie”. Wszyscy z zaciękawieniem słuchali. Niezmiennie potrzebna jest taka integracja i wymiana swoich przeżyć, uwag, a nieraz podanie nawet wskazówek. Po te nadzieje, rady i przykład, że jeśli się chce to wszystko można, przyjechali pacjenci dializowani nawet z Warszawy, Łodzi i Zabrza.

Wigilia każdemu kojarzy się z ciepłą, rodzinną atmosferą i śpiewaniem kolęd. Tak też nasze spotkanie zamieniło się w sympatyczną świąteczną zabawę. Wzajemne wyznaczenie osób do śpiewu spowodowało lawinę pozytywnych emocji, życzliwości i dobrych słów.

Pomyślano również o atrakcjach dla zebranych. Na szczęście wręczono aniołki dwóm osobom najdłużej dializowanym – 14 lat. Miłym prezentem świątecznym od redakcji kwartalnika było przekazanie wszystkim pacjentom najnowszego numeru „Dializa i Ty”.

Spotkania takie jak to świąteczne dla osób w podobnej sytuacji życiowej są zawsze pozytywnymi akcjami, budującymi wśród chorych wiarę, która ich uzdrawia. Nie podajemy się zatem i do następnego spotkania społeczności „nerekowej”. Niech ta wigilia zostanie długo w pamięci, w naszych sercach, niech wszystkie życzenia się spełnią z nadzieją, że czeka nas kolejny cudowny rok.



ZAAWANSOWANA KONTROLA KRWAWIENIA

OPATRUNEK TAMUJĄCY ŚRĘDIE
I OBFITE KRWAWIENIA TĘNICZE I ŻYŁNE

Czas, po jakim pacjent może opuścić stację dializ, zależy od szybkości tworzenia się skrzepu w miejscu nakłucia. U niektórych pacjentów skrzepy tworzą się dość szybko, u innych zaś trwa znacznie dłużej.

Rozwiązaniem jest opatrunek **WOUNDCLOT**, który:

- zmniejsza czas krwawienia po wyjęciu igły,
- nie wymaga mocnego uciskania,
- eliminuje uszkodzenie naczyń,
- powoduje utworzenie biologicznego skrzepu (krwawienie nie powraca).

Dystrybutor produktu:
Lock Pharma Sp. z o.o.
Adamówek, ul. Prosta 33
05-152 Czosnów



WOUNDCLOT™ Hemodialysis

Advanced Bleeding Control™



CE 0483

Nr artykułu: 38060102



Szczegółowe informacje o produkcie: +48 500 166 951, lockpharma@lockpharma.pl, www.lockpharma.pl

Światowy Dzień Nerek 2020

Na przewlekłą chorobę nerek (PChN) obecnie cierpi aż 850 milionów ludzi na całym świecie. Ilość zachorowań na PChN ciągle wzrasta. Przewiduje się, że do 2040 roku będzie to piąta, najczęstsza przyczyna śmierci mieszkańców naszego globu. Koszty dializ oraz przeszczepień nerek pochłaniają od 2% do 3% rocznych wydatków z budżetu państwa. W krajach wysokorozwiniętych wydaje się na nie ok. 0,03% rocznego produktu krajowego brutto (PKB). W krajach średnio i słabo rozwiniętych, o mniejszym dochodzie narodowym, większość ludzi z niewydolnością nerek nie ma właściwego dostępu do dializy i transplantacji, czyli do terapii nerkozastępczych ratujących życie.

Musimy wiedzieć, że można spowolnić postęp przewlekłej choroby nerek zanim osiągnie ona stan schyłkowy. Dzięki dostępowi do diagnostyki oraz wczesnemu i właściwemu leczeniu możemy wyleczyć lub zmniejszyć objawy choroby uszkadzającej nerki prowadzącej do ich niewydolności.

Wiedza społeczeństw na temat chorób nerek jest nadal niewystarczająca. Niewystarczające są edukacja oraz wszelkie działania, które mają zapobiegać PChN. Istnieje ogromna potrzeba zwiększenia świadomości społeczeństwa w obszarze wiedzy nt. chorób samych nerek jak też sposobów ich zapobiegania, czyli szeroko pojętych działań profilaktycznych. Dużą rolę do odegrania mają tu przedstawiciele środowiska medycznego, ale także decydenci wywodzący się z władz poszczególnych państw.

Głównym celem tegorocznego „Światowego Dnia Nerek 2020” jest podniesienie świadomości wśród osób, które są narażone na choroby nerek. Na całym świecie będzie promować się działania, które powinny przelożyć się na zwiększenie dbałości o nerki oraz zwrócić się wszystkim uwagę na znaczenie profilaktyki chorób nerek. Wszystko po to, aby zmniejszyć zapadalność, ale także spowolnić postęp choroby nerek u tych, którzy już jej doświadczyli. Plan działania związany z zapobieganiem wielu chorobom nerek powinien być trójetażowy:

Etap 1. Uwzględnia:

- początkowe działania na rzecz szeroko pojętej profilaktyki zdrowotnej
- uświadamia, jak wielkie znaczenie mają zdrowy tryb życia, aktywność fizyczna oraz zdrowa dieta
- przekonuje ludzi do wykonywania regularnych badań przesiewowych: badanie ogólne moczu i oznaczenie stężenia kreatyniny we krwi – co pozwala na wczesne wykrycie niewydolności nerek, szczególnie u pacjentów należących do grupy ryzyka
- stworzenie w ramach istniejących systemów bazy danych osób z grup ryzyka, u których może rozwinąć się przewlekła choroba nerek

Etap 2. Obejmuje:

- wczesne rozpoznanie choroby nerek
- właściwe leczenie, aby zapobiec powikłaniom
- normalizację glikemii u osób z cukrzycą
- wprowadzenie diety niskosodowej opartej przede wszystkim na warzywach, owocach
- farmakoterapię, w tym leczenie chroniące czynność nerek (tzw. nefroprotekcję)

Etap 3. Związany ze specjalistycznym leczeniem nefrologicznym.

Nadrzędnym celem jest „zarządzanie chorobami współistniejącymi”, czyli skuteczne leczenie współchorobowości towarzyszącej wyższym stadiom PChN u pacjentów z na-



rastającymi objawami zatrucia mocznicowego, u których pojawia się nadciśnienie, choroby sercowo-naczyniowe, narastają groźne objawy mineralnej choroby kości po to, by powikłania te nie doprowadziły do przedwczesnej śmierci.

Na profilaktykę chorób nerek szczególną uwagę powinny zwrócić osoby, które należą do grupy zwiększonego ryzyka i chorują na cukrzycę, mają nadciśnienie tętnicze, otyłość, u których wcześniej rozpoznano wrodzone wady nerek i układu moczowego, występowały choroby nerek w rodzinie oraz doświadczyły przewlekłej choroby układu sercowo-naczyniowego. Wreszcie, co ważne – ukończyły 65 rok życia!

Do świadomości wszystkich z nas musi dotrzeć informacja, że przewlekłe leczenie nerkozastępcze należy do najdroższych terapii, jakie oferuje współczesna medycyna. Wszelkie działania zapobiegawcze, które pozwolą zmniejszyć liczbę dializowanych, ale także opóźnić w czasie rozpoczęcie dializoterapii są bardzo istotne ze względu na obniżenie kosztów. Wobec rosnącej nadal w wielu państwach świata liczby nowo wykrytych przypadków PChN wszelkie działania zapobiegające, takie jak edukacja społeczeństw, wykonywanie podstawowych badań (krwi, moczu, wyliczanie wartości filtracji kłębuszkowej) i identyfikacja osób należących do grup ryzyka – mogą w znaczący sposób zmniejszyć wydatki państwa na kosztowną opiekę specjalistyczną.

W Światowym Dniu Nerek 2020 roku kładziemy nacisk na podstawową opiekę zdrowotną, wzrost świadomości i edukację społeczeństwa. Sposobem na realizację tego celu powinny być badania profilaktyczne oraz wszechstronna współpraca wszystkich instytucji państwa, aby zapobiegać chorobom nerek.

Z Okazji Światowego Dnia Nerek 2020 Hutnicza Fundacja Ochrony Zdrowia i Pomocy Społecznej wraz z Ogólnopolskim Stowarzyszeniem Osób Dializowanych przygotowały 1 000 bezpłatnych badań stężenia kreatyniny we krwi (wraz z wyliczeniem wskaźnika filtracji kłębuszkowej eGFR), na podstawie którego ocenimy wydolność naszych nerek. Badania w ramach akcji wykona sieć laboratoriów „Diagnostyka”, a szczegółowe informacje można uzyskać na stronie OSOD: www.osod.info lub na naszym profilu na Facebooku.



Małgorzata Szczypkowska

dietetyk

Centrum Dializ FreseniusNephrocare

Kraków

KIESZONKA DROBIOWA FASZEROWANA WARZYWAMI

Składniki

- 1 sztuka pojedynczej piersi z kurczaka (ok. 130 g)
- przyprawy (sól, pieprz, papryka słodka)
- oliwa z oliwek

Farsz

- 40 g marchewki
- 50 g cukini
- 20 cebuli lub pora
- 1 łyżka oleju
- przyprawy

Sposób przygotowania

1. Pierś z kurczaka oczyścić z wszystkich błonek i ścięgien, umyć i dokładnie osuszyć. Ostрым nożem naciąć wzdłuż mięso tak aby powstała kieszonka (należy uważać aby nie przeciąć mięsa do końca).

2. Przygotować farsz: warzywa umyć, cukinię i obraną marchewkę zetrzeć na grubej tarce lub pokroić w cienkie słupki. Cebulę pokroić w piórka.

3. Mięso w środku posypać przyprawami. Przygotowane warzywa wymieszać z oliwą. Do kieszonki włożyć warzywa i spiąć wykałaczką.

4. Mięso przełożyć do naczynia żaroodpornego, z wierzchu posmarować oliwą z oliwek wymieszaną z przyprawami.

5. Piec w piekarniku w temperaturze 180 st. C, odkryć na ostatnie 5-10 minut aby mięso się zrumieniło na wierzchu.

Wartość odżywcza: 330 kcal, 29g białka, 344 mg fosforu, 763mg potasu.



CIASTO MARCHEWKOWE

Składniki:

- 300 g marchewki startej na tarce o średnich oczkach
- 250-280 g mąki
- ok. 200 g cukru
- 4 jaja
- 1/4 szklanki oleju
- 2 płaskie łyżeczki proszku do pieczenia
- 1 łyżeczka cynamonu
- 1/4 łyżeczki przyprawy piernikowej (opcjonalnie)

Sposób przygotowania:

W jednej misce wymieszać wszystkie składniki suche: przesianą mąkę, proszek do pieczenia, cukier, przyprawy

1. W drugiej misce dokładnie wymieszać olej z jajkami

2. Następnie połączyć wszystkie składniki suche i mokre, dokładnie wymieszać

3. Do powstałej masy dodać marchewkę i ponownie wymieszać.

4. Tortownicę wyłożyć papierem do pieczenia lub wysmarować tłuszczem i posypać tartą bułką

5. Piec w piekarniku w temperaturze 180 stopni przez 30-35 minut – stan wypieku sprawdzić patyczkiem

Wartość odżywcza w 100 g: 220 kcal, 6 g białka, 78 mg fosforu, 155 mg potasu.



KOMUNIKAT

INFORMACJE SPECJALNE DLA PACJENTÓW HEMODIALIZOWANYCH

Zmieniająca się sytuacja epidemiologiczna wywołana zakażeniami COVID-19 stwarza ryzyko zaburzeń w planach dializ w wielu stacjach. W przypadku niedoboru personelu spowodowanego chorobą lub kwarantanną może zaistnieć konieczność skrócenia sesji dializacyjnych lub nawet zmniejszenia liczby dializ w tygodniu.

W związku z powyższym prosimy o skrupulatne przestrzeganie znanych Państwu zaleceń dotyczących żywienia osób hemodializowanych, do których należą w szczególności:

1. Monitorowanie ilości przyjmowanych płynów

Konieczna jest ścisła kontrola wszystkich przyjmowanych płynów oraz produktów i potraw je zawierających. Poniższe sposoby ułatwią zmniejszyć pragnienie i pozwolą ograniczyć objętość przyjmowanych płynów:

- zmniejszenie ilości spożywanej soli
- unikanie potraw z wysoką zawartością soli, np. konserw, wędzonki,
- płukanie jamy ustnej wodą – bez połykania
- żucie gumy, ssanie zamrożonego plasterka cytryny
- przyjmowanie leków razem z posiłkiem (**jeśli nie ma przeciwwskazań**) – bez popijania ich wodą !
- ssanie kostki lodu, które bardziej gasi pragnienie niż wypijana woda

OBOWIĄZUJE: Codzienna kontrola masy ciała. **Przybór masy ciała powyżej 10% w okresie międzydializacyjnym może być groźny dla życia!**

2. Ograniczenie ilości spożywanego sodu

Spożywanie dużej ilości soli powoduje zatrzymanie wody w organizmie, zwiększenie pragnienia, wzrost ciśnienia krwi, powstawanie obrzęków. Dlatego samą sól jak i potrawy bogate w sód należy znacznie ograniczyć.

Produkty bogate w sód:

- ryby – wędzone, konserwy, marynaty
- konserwy – mięsne, pasztety
- wędliny – kabanos, kiełbasa krakowska, szynka mielona, boczek wędzony
- podroby – kiszka, pasztetowa, salceson, wątróbiana
- sery – żółte, topione
- produkty zbożowe – płatki kukurydziane, bagietka francuska
- sosy w proszku
- ketchup
- zupy – koncentrat, kostki bulionowe do zup
- przekąski – chipsy, orzeszki solone

3. Ograniczenie spożycia produktów bogatych w potas

Szczególną uwagę musicie Państwo zwrócić na ograniczenie spożywania potraw z wysoką zawartością potasu. Wysokie stężenie potasu we krwi może powodować między innymi zaburzenia czynności serca (niemiarowość!) i stanowić bezpośrednie zagrożenie życia.

Produkty szczególnie bogate w potas, które należy wykluczyć lub znacznie ograniczyć

- warzywa – pomidor, buraki, brukselka, bakłażan, brokuły, chrzan, czosnek, jarmuż, fasolka szparagowa, koperek, zielona pietruszka, korzeń pietruszki, seler korzeniowy, seler naciowy, szczaw, szparagi, ziemniaki, groszek zielony, kalarepa, kapusta włoska, ziemniaki, grzyby, warzywa suszone, koncentrat pomidorowy, soki warzywne
- owoce – awokado, banany, kiwi, melon, morele, porzeczki czarne, winogrona, ananasy, owoce suszone, soki owocowe
- produkty zbożowe – kasza gryczana, otręby pszenne, płatki: owsiane, jęczmienne, pszenne i żytnie, musli z owocami, pieczywo chrupkie, chleby: pełnoziarniste, pumpernikiel oraz z nasionami słonecznika i soi, drożdże
- mleko – w proszku odtłuszczone, zagęszczone
- mięso i jego przetwory, ryby, kiełbasy (kabanos, myśliwska sucha, krakowska sucha)
- suche nasiona roślin strączkowych – fasola, groch, soja, soczewica
- wyroby cukiernicze – kakao, chałwa, czekolada, mak (makowiec), rodzyнки, kokos, migdały, orzechy, pestki słonecznika, dyni
- przekąska słona – chipsy
- wody mineralne – z dużą zawartością potasu
- zupy sproszkowane

UWAGA! Dużą zawartość potasu w warzywach, a szczególnie w ziemniakach można obniżyć stosując tzw. podwójne gotowanie: obrane i pokrojone warzywa należy dobrze wypłukać, zalać zimną wodą i gotować przez krótką chwilę. Warzywa odcedzić i zalać ponownie zimną, świeżą wodą, gotując już do miękkości. Czynność tę można powtórzyć kilka razy.

Najczęstszymi objawami nadmiaru potasu, które powinny skłonić do szybkiego skontaktowania się z lekarzem są :

- mrowienie w okolicach ust i języka,
- uczucie osłabienia siły rąk,

- mrowienie nóg,
- zaburzenia czynności serca.

*objawy te mogą, ale nie muszą wystąpić u każdego pacjenta.

4. Białko w diecie

Do produktów bogatych w białko, które mają duży wpływ na tworzenie mocznika należą: mleko i przetwory mleczne (kefir, jogurt, sery twarogowe, sery homogenizowane, sery żółte i topione), mięso i wędliny, jajka, ryby. W obecnej sytuacji epidemiologicznej należy je ograniczyć po zaleceniu przez lekarza.

Pamiętajmy, że czasowe ograniczenie podaży białka nawet do 0,6 g/kg/dobę u dorosłego pacjenta nie niesie za sobą ryzyka niedożywienia, natomiast może w istotny sposób wpłynąć na obniżenie stężeń mocznika we krwi. Ograniczenie spożycia w/w produktów wpłynie również korzystnie na obniżenie stężenia fosforu we krwi,

PIELĘGNIARKA RADZI

Choroba koronawirusowa (COVID-19) to choroba zakaźna wywołana przez nowy wirus, który powoduje chorobę układu oddechowego podobną do grypy z objawami takimi, jak: kaszel, gorączka, a w cięższych przypadkach – zapalenie płuc czy zespół ciężkiej, ostrej niewydolności oddechowej. U 1/3 zakażonych wirusem może dojść na wstępie choroby do utraty węchu lub smaku. Szczególnie narażone na ciężki przebieg choroby są między innymi osoby w podeszłym wieku, z chorobami przewlekłymi, z upośledzoną odpornością, przyjmujące leki immunosupresyjne.

Wiele osób przechodzi zakażenie bez potrzeby specjalnego leczenia.

Choroba przekazywana jest drogą kropelkową przez kaszlącą lub kichającą osobę lub poprzez dotknięcie dłońmi najpierw powierzchni skażonej wirusem, a następnie przeniesienie go do oczu, nosa lub ust.

Jak się chronić przed zakażeniem? Obowiązują nas rygorystyczne zasady przedstawione poniżej:

- unikaj dotykania oczu, nosa i ust,
- unikaj fizycznego kontaktu podczas witania się z inną osobą. Nie podawaj ręki!
- zachowaj odległość co najmniej 1 metra od innych osób,
- unikaj zamkniętych przestrzeni i dużych skupisk ludzkich,
- wietrz mieszkanie kilka razy dziennie,
- myj ręce mydłem przez co najmniej 20 sekund:
 - po skorzystaniu z toalety
 - po wytarciu nosa, kaszlnięciu, kichnięciu
 - przed posiłkiem i po posiłku
 - po skorzystaniu z transportu publicznego
 - po powrocie z miejsca publicznego
 - przed założeniem maseczki i po założeniu maseczki
- pozostań w domu, unikaj kontaktu z innymi osobami, szczególnie z osobami w okresie kwarantanny,
- nie ukrywaj kontaktu z osobą potencjalnie chorą, poinformuj o tym lekarza.

Jak unikać rozsiewania wirusów?

- przed kasznięciem lub kichnięciem zasłoń nos i usta chusteczką lub wewnętrzną stroną łokcia (nie używaj dłoni, nie używaj ręki z przetoką, jeśli jesteś dializowany),
- niezwłocznie wyrzucaj zużyte chusteczki do kosza,
- zakładaj maseczkę, jeżeli czujesz się źle,
- często myj ręce i dezynfekuj powierzchnie dotykowe, takie jak: blaty, klamki, ekrany telefonów.
- Szczególne zalecenia dla pacjentów dializowanych.
- kontroluj temperaturę ciała 2 razy dziennie.
- w przypadku wystąpienia gorączki, kaszlu, duszności lub innych objawów „pseudogrypowych” bezzwłocznie powiadom telefonicznie lekarza w stacji dializ i postępuj zgodnie z otrzymanymi instrukcjami.
- jeśli masz objawy grypowe lub kaszel, załóż maseczkę przed wejściem do samochodu, którym transportowani są inni pacjenci dializowani.
- zdezynfekuj ręce przed wejściem do stacji dializ.
- stosuj się do wszystkich poleceń personelu stacji dializ, aby zmniejszyć ryzyko zachorowania innych osób dializowanych.
- na prośbę zespołu medycznego załóż maseczkę.
- w zależności od objawów, warunków klinicznych lub historii leczenia lekarz może zmodyfikować dotychczasowe postępowanie. Przestrzegaj jego zaleceń.
- kontroluj ilość przyjmowanych płynów oraz produktów o wysokiej zawartości potasu, ze względu na możliwość wystąpienia przesunięć w planie dializ (patrz: zalecenia dietetyczne).

Omiwanie powyższych zaleceń lub ukrywanie ważnych informacji dotyczących objawów chorobowych może narazić wszystkie osoby z otoczenia, w tym również personel medyczny stacji dializ, który z powodu kwarantanny nie będzie mógł zapewnić ciągłości leczenia pacjentom dializowanym.

Pamiętajmy! **Wirus może przetrwać kilka do kilkunastu godzin na powierzchniach przedmiotów, sprzętów, mebli, ubrań.** Można się go pozbyć z powierzchni za pomocą zwykłych środków dezynfekcyjnych stosowanych w gospodarstwie domowym. Z rąk można go usunąć dokładnie myjąc je mydłem pod bieżącą, ciepłą wodą. Przestrzeganie podstawowych zasad higieny w istotny sposób zmniejsza ryzyko zakażenia się koronawirusem SARS Cov-2!

Międzynarodowe Forum Dializy Wakacyjnej (Holiday Dialysis Forum), Stambuł 20-21 luty 2020

Wywiad z Joanną Bernet i Przemysławem Grabowskim, uczestnikami konferencji poświęconej dializom wakacyjnym (www.dializywakacyjne.pl) przeprowadzony dla kwartalnika Dializa i Ty (DiT)

DIT: Wróciście Państwo właśnie z konferencji w Stambule, której tematem były dializy wakacyjne. Czy jest to temat aż tak ważny, aby organizować międzynarodową konferencję?

Joanna Bernet: Jest to temat bardzo ważny dla osób dializowanych, albowiem umożliwia pacjentom wyjazdy wakacyjne z dializami, czym przybliża ich do trybu życia normalnego zdrowego turysty, który nie ma ograniczeń zdrowotnych i może podróżować bez ograniczeń. Poza tym wyjazd na wakacje osoby dializowanej pełni również znaczącą rolę terapeutyczną, poprawiając formę fizyczną i psychiczną pacjenta.

DIT: A kim byli uczestnicy konferencji i z jakich krajów pochodzili?

Przemysław Grabowski: Uczestnicy konferencji pochodzili zarówno z krajów europejskich takich jak Niemcy, Włochy, Wielka Brytania, Niderlandy, Hiszpania, Grecja jak i w dużej mierze z Turcji. Były to głównie stacje dializ zabiegające o pacjentów wakacyjnych oraz firmy podobne do naszej, czyli specjalizujące się w turystyce medycznej. Głównym sponsorem była firma Fresenius Medical Care, światowy lider w oferowaniu usług i produktów pacjentom dializowanym. Dzięki uprzejmości Pani Yulii Kalscheuer, przedstawicielki tej firmy, zostaliśmy zaproszeni na tę konferencję.

DIT: Czy Państwa zdaniem jest duża różnica pomiędzy „zwykłą” stacją dializ obsługującą pacjentów lokalnych a stacją dedykowaną pacjentom wakacyjnym?

Joanna Bernet: Jeżeli dana stacja dializ skierowana jest do pacjentów wakacyjnych oferuje zazwyczaj lepszy serwis albowiem rozumie, że czas pacjenta przebywającego na wakacjach jest zarówno bardzo cenny jak i ograniczony przez dializy stąd robi wszystko, aby pacjent czuł się „jak w domu”. Taka stacja oferuje zazwyczaj zmianę poranną, smaczne posiłki na dializach i wszelką pomoc, jeśli sytuacja tego wymaga. Również sale dializ są mniejsze, mają przyjemną kolorystykę, czasem nawet z widokiem na morze i oczywiście są komfortowo wyposażone. Przykładami stacji nastawionych głównie na dializy wakacyjne są nasi najważniejsi partnerzy – Dialisi Mucaria na Sycylii i Mesogeios na Krecie.

DIT: Czy polscy pacjenci są świadomi, że mogą skorzystać z takich udogodnień?

Przemysław Grabowski: W stosunku do innych krajów europejskich zagraniczna turystyka medyczna w Polsce dopiero się rozwija. Oczywiście, wraz z Ogólnopolskim Stowarzyszeniem Osób Dializowanych promujemy wyjazdy wakacyjne z dializami i przekonujemy pacjentów, że warto zmienić dotychczasowy tryb życia i pojechać na wakacje. Największą radością dla nas są zadowoleni pacjenci, którzy wręcz „uskrzydleni” wracają z wakacji z dializami i planują kolejne podróże.

DIT: A gdzie mogą podróżować pacjenci dializowani i czy trudno załatwić formalności?

Joanna Bernet: Pacjenci dializowani mogą podróżować po krajach EU w ramach karty EKUZ. Te jednostki, które mają podpisane umowy z Narodowym Funduszem Zdrowia danego kraju oferują bezgotówkowe rozliczenie,



Joanna Bernet - O terapeutycznej roli dializ wakacyjnych



Holiday Dialysis Forum 2020, Stambuł

wystarczy przedstawić kartę EKUZ. W pozostałych przypadkach należy zwrócić się do NFZ-u o zwrot przedpłaconych świadczeń. Jeśli chodzi o formalności wystarczy skontaktować się z nami, wtedy nadzorujemy cały proces przepływu dokumentacji oraz oczywiście w pierwszej kolejności polecamy stacje dializ, które honorują EKUZ.

DIT: Czy to oznacza, że pacjenci dializowani nie mogą podróżować poza granice EU?

Przemysław Grabowski: Oczywiście mogą, ale niestety muszą zapłacić wtedy za dializy z własnej kieszeni. Mogą owszem ubiegać się o zwrot poniesionych kosztów w NFZ, ale nie jest on gwarantowany, tak jak w przypadku krajów EU. Poznając podczas konferencji wiele znakomitych stacji dializ w Turcji, kraju o niezwyklej pięknie i bogactwie kulturowym, bardzo chcielibyśmy zorganizować wycieczkę dla pacjentów dializowanych również i w tym kierunku.

DIT: Ale czy polskich pacjentów będzie stać na taki wydatek?

Joanna Bernet: Na pewno nie łatwo zapłacić za dializy przeciętnemu pacjentowi. Stąd tak ważna jest aktywność polskich pacjentów dializowanych. W innych krajach stowarzyszenia pacjentów dializowanych mają tak dużą liczbę członków i ich rodzin, że stanowią olbrzymie lobby do rozmów z Rządem, Ministerstwem Zdrowia w sprawach dotyczących ich życia codziennego, dializ, przeszczepów, a także możliwości podróżowania. Sama jako pacjentka dializowana ubolewam nad tym, że u nas tak mało pa-

centów i ich rodzin zapisuje się do stowarzyszenia, mimo symbolicznej rocznej składki. Jeśli nie weźmiemy spraw we własne ręce nikt nie pochyli się nad naszymi problemami, a przecież mamy tak dużą ilość pacjentów dializowanych w kraju.

DIT: Co było dla Państwa największą korzyścią z udziału w konferencji?

Przemysław Grabowski: Na pewno pogłębienie dotychczasowych kontaktów oraz nawiązanie nowych. Wróciliśmy z konferencji z wieloma pomysłami, ale w związku z poważną sytuacją na świecie spowodowaną koronawirusem musimy wraz z pacjentami przeczekać ten trudny czas i odłożyć podróże na później, gdy już będzie dla wszystkich bezpiecznie.

DIT: Dziękujemy za rozmowę

Redakcja Dializy i Ty



Z Eleną Yakubovą z Ladis Tour, Rosja i Sinanem Uzunlar, Fresenius, Turcja



Z firmą Fethiye Dialysis Center, Turcja



Wizyta w stacji dializ Fresenius w Stambule



Z Dialisi Mucaria, Włochy

Luksusowe dializy wakacyjne w Grecji!



Zapraszamy do spędzenia niezapomnianych wakacji wraz Ośrodkami Dializ Mesogeios!

Odkryj niezwykle piękno natury, bogatą kulturę oraz serdeczność i gościnność Grecji.

Znając potrzeby naszych pacjentów oferujemy nowoczesne wyposażenie medyczne w połączeniu z wysokiej jakości usługami dializacyjnymi. Od ponad 20 lat nasz profesjonalny personel stanowi podstawowy filar sukcesu firmy.

Zrelaksuj się i spędź każdy dzień ciesząc się pięknym widokiem, słońcem oraz pierwszorzędnym zabiegiem dializacyjnym w Grecji.

Najwyższej jakości usługi medyczne obejmują między innymi:

- Sztuczne nerki Fresenius Medical Care 5008S
- Wielojęzyczny personel medyczny i administracyjny
- 24-godzinne wsparcie medyczne
- Bezpłatny transfer na dializy
- Wyznaczone sektory dla pacjentów z WZW
- Kartę EKUZ jako formę płatności za dializy

Skontaktuj się z naszymi specjalistami ds. dializ wakacyjnych Mesogeios:

Telefony w Polsce:

☎ 661 377 109 & 663 327 001

Kontakt w Grecji:

@ info@mesogeios.gr

☎ +30 2810 371560

☎ +30 2810 371570

☎ +30 6946285615

🌐 www.mesogeios.gr



Odkryj nowe oferty na rok 2020

OD*
5 €/dzień
,00

**CASTELLAMMARE
DEL GOLFO**

OD*
5 €/dzień
,00

TRAPANI

OD**
30 €/dzień
,00

**SAN VITO
LO CAPO**

OD**
30 €/dzień
,00

FAVIGNANA



Wakacje na Sycylii dla pacjentów hemodializowanych i osób towarzyszących

Akceptujemy kartę EKUZ jako formę płatności za dializy

Usługi turystyczne

Zakwaterowanie w apartamentach, rezydencjach i hotelach w wybranych lokalizacjach.
Rezerwacja transferu z lotniska do miejsca zakwaterowania.
Pomoc w rezerwacji w języku ojczystym.
Szeroki wybór oferowanych usług turystycznych.

Usługi medyczne

Lekarze nefrolodzy oraz wyspecjalizowany personel pielęgniarski;
Sztuczne nerki firmy Fresenius 5008;
Wielojęzyczny personel (angielski, niemiecki, francuski, polski, słowacki, rumuński);
Transport na dializy jest bezpłatny wyłącznie jeśli odległość między zakwaterowaniem a centrum dializ nie przekracza 12 km.;
Przekąska w czasie dializy porannej lub popołudniowej.

Rezerwuj teraz

Przemek Grabowski tel: 663 327 001
Joanna Bernet tel: 661 377 109
booking@dialisimucaria.it

Więcej informacji

www.dialisimucaria.it/pl

*Oferta wyłącznie dla pacjenta ważna od 1 stycznia 2020r do 30 czerwca 2020r
oraz od 1 października 2020r do 31 grudnia 2020r
**Oferta dla pacjenta i jednej osoby towarzyszącej ważna od 1 stycznia 2020r do
29 lutego 2020r oraz od 1 listopada 2020r do 31 grudnia 2020r.

Centri di Emodialisi del Dott. Mucaria:

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

DIALIZY WAKACYJNE NA SYCYLII

O spotkaniu w Polsce opowiadają



JOANNA NAROŻNIAK
Pracownik Działu Turystycznego Stacji Dializ

Kiedy rozpoczęłam pracę na Stacji Dializ Dr Mucaria nie zdawałam sobie sprawy, iż będzie to miejsce, które stanie się dla mnie tak znaczące. Z każdym dniem, miesiącem, z nowopoznaną osobą, zorganizowaną wycieczką i wysłuchaną hi-

storią naszych gości, projekt „Dializy Wakacyjne” odmieniał moje życie oraz życie naszych pacjentów-turystów i ich bliskich. To ogromne szczęście móc pracować w miejscu, które jest nie tylko doskonałym na rozwój osobisty, ale i które daje tak wiele dobrego innym ludziom. Najlepszym na to dowodem są uśmiechy i ciepłe słowa naszych gości oraz życzliwość i gotowość pomocy innych osób, które tak przyjaźnie przyjęły nas podczas naszej pierwszej podróży do Polski.

Choć od naszej konferencji minęły już trzy miesiące, wciąż kiedy o niej opowiadamy, drżą nam głosy. Zdecydowanie była to najwspanialsza podróż pracowników Stacji Dializ Mucaria za granicę. Wyruszyliśmy w piątkę: pan doktor Filippo Mucaria – dyrektor Stacji Dializ oraz pomysłodawca projektu, Vincenzo Mucaria i Alberto Adragna – kierownicy projektu Dializy Wakacyjne, Rosaria Oddo – koordynatorka projektu dla pacjentów z zagranicy oraz... ja, Joanna, dziewczyna od wycieczek, opiekun polskiego pacjenta, po prostu pani Asia. Chociaż Polska jest moją ojczyzną i ktoś mógłby pomyśleć, że będzie to dla mnie zwykła i prosta podróż – nic bardziej mylnego. Ponadto, dla mnie była to też pierwsza podróż, którą w pełni zorganizowałam. Byłam bardzo przejęta w nowej dla mnie roli organizatora. Zresztą cały nasz zespół był również rozemocjonowany pierwszą podróżą do Polski. Na długo przed wyjazdem zasypywano mnie tysiącem pytań. Wszyscy nie mogliśmy się doczekać naszej konferencji.

Cały mój strach, niepokój okazał się jednak zupełnie niepotrzebny. Zostaliśmy gorąco powitani przez naszych pacjentów, a sale konferencyjne były pełne. W Krakowie zabrakło krzeseł, a w Katowicach musieliśmy zmienić salę na większą! Tyle znajomych twarzy, tyle ciepłych słów, tyle kilometrów przebytych tylko dla nas! Aby znowu się zobaczyć. Aby znowu się przywitać. ABY NAS WRESZCIE POZNAĆ! Nie zabrakło nowych znajomości i pierwszych cegiełek postawionych na rzecz nowych współpracy. Ten wyjazd był dla mnie zupełnie inny. Niepowtarzalny.

Pragnę bardzo podziękować wszystkim tym, którzy się zdecydowali z nami zobaczyć. Dziękujemy także Dyrektorom Stacji, Lekarzom i Pielęgniarkom Oddziałowym, którzy przyjęli nas na stacjach dializ i pozwolili nam poznać ich sposoby pracy oraz dobre praktyki. Dziękujemy Pani doktor Iwonie Mazur, iż mogliśmy mieć zaszczyt ugościć ją

na tym spotkaniu oraz za wszelką okazałą pomoc. Mocno wierzę w naszą misję i liczę, że grudniowa podróż do Polski dodała nam wszystkim sił oraz zmotywowała do dalszej codziennej pracy na rzecz naszych pacjentów i ich rodzin.



ROSARIA ODDO
Koordynatorka Dializ Wakacyjnych dla pacjentów z zagranicy

Jedną z najbardziej emocjonujących podróży jaką miałam okazję odbyć była właśnie nasza grudniowa podróż do Polski. Polscy pacjenci korzystają z wakacji przez nas organizowanych już od lat, jednak wielkim

i niezwykle przyjemnym zaskoczeniem był dla nas fakt, iż tak licznie zjawili się na konferencjach w Krakowie i Katowicach. Wielu z Państwa miałam okazję poznać na Sycylii, lecz naprawdę wspaniałe było się zobaczyć raz jeszcze – tym razem w Polsce. Chociaż brak wspólnego języka może stanowić barierę komunikacyjną, to jednak Państwo udowodnili, że wcale nie trzeba słów by nawiązać przyjaźnię. To potwierdza także fakt jak silna jest więź między Polską a Włochami.

Pod wieloma względami nasza podróż do Polski była wyjątkowa. Wspaniałym przeżyciem było zobaczyć Kraków i Katowice rozświetlone świątecznymi światłami i móc zasmakować nowych potraw. Muszę przyznać, że ujęło mnie piękno i urok Krakowa, nowoczesność Katowic, a także smaczna, polska kuchnia. Wiele z polskich tradycji jest mi zresztą bardzo bliskich, bowiem są one trochę podobne do tych niemieckich, które doskonale znam z dzieciństwa – na nich właśnie dorastałam, zanim moi rodzice wrócili do Włoch.

Także pod względem zawodowym nasz wyjazd do Polski bardzo się udał. Nawiązaliśmy nowe kontakty, które jak mamy nadzieję przeniosą się na owocną, długofalową współpracę. Bardzo lubię pracować z Polakami. Są oni dobrze wykształceni, kompetentni, oddają się swojej pracy i są bardzo profesjonalni. Na co dzień potwierdza to współpraca z Joanną Bernet, Przemysławem Grabowskim oraz z Polkami pracującymi u nas na Stacji Dializ. Jesteśmy dumni z tej przyjaźni oraz cieszymy się, że również Przemysław mógł wraz z nami poprowadzić spotkania w Krakowie i Katowicach.

Wiele osób po konferencji zdecydowało się skorzystać z naszej oferty, ale najbardziej mnie cieszy, że zdecydowały się zarezerwować swoje wakacje osoby, które długo obawiały się podobnych wyjazdów. Kiedy poznaliśmy się na żywo w Polsce, dodaliśmy im odwagi i zaszczepiliśmy chęć podróżowania, która znikła wraz z latami dializ. Wkrótce zobaczymy się w Trapani i to jest największy suk-

ces tej podróży. Cieszymy się, że możemy zrealizować sen o wakacjach na Sycylii i jesteśmy przekonani, że wakacje przy naszej Stacji Dializ są naprawdę wyjątkowe.



ALBERTO ADRAGNA

Koordynator Dializ Wakacyjnych dla pacjentów z zagranicy

Projekt Dializy Wakacyjne rozpoczął się od wielkiego pomysłu i wielkich ambicji. Jednak to nasza ciężka, wieloletnia praca przełożyła się na tak wspaniałe efekty, co potwierdzają konferencje w Krakowie i Katowicach

zorganizowane w grudniu ubiegłego roku przez Stację Dializ dr Mucaria.

Staliśmy się wyjątkowym miejscem i znajdujemy się w nieustannej fazie rozwoju, lecz musimy przyznać, iż ogromny udział w tym – i to już od samego początku Projektu – zawsze mieli polscy pacjenci. To oni odważnie, chętnie i licznie decydowali się na wakacje z nami. Optyzm, przychylność, zaufanie polskich gości oraz konstruktywne rady i pomysły, przyczyniły się do udoskonalenia naszych usług oraz naszego szybkiego i znaczącego rozwoju.

Jako międzynarodowa Stacja Dializ odbywamy wiele zagranicznych podróży i chętnie budujemy sieć współpracy, tak więc musiał też nadejść czas na podróż do Polski. Mieliśmy okazję zrealizować ten plan wreszcie w grudniu 2019 roku. Długo czekaliśmy na ten moment, który okazał się wynagradzającym i rozwojowym doświadczeniem. Polscy pacjenci docenili nasz Projekt swoją liczną obecnością, co nas bardzo cieszy i motywuje do dalszej pracy. Było to jedno z najwspanialszych spotkań z pacjentami, jakie mieliśmy okazję odbyć za granicą.

Podczas wydarzenia konferencyjnego, mieliśmy możliwość przedstawić nowości na 2020 rok. Jak to każdego roku Stacja Dializ dr Mucaria, rozszerzając swój pakiet, ulepszając swoje usługi i nieprzerwanie poszukując dodatkowych propozycji dla swoich pacjentów. W tym roku dużo jest nowości oraz zmian na Stacji Mucaria. Wzbogaciła się gama zakwaterowań, usług, ofert i promocji, unowocześniliśmy i odnowiliśmy stację dializ, powiększył się też personel. Powstała nowa strona internetowa, która jest bardziej przejrzysta i ułatwia proces rezerwacji. Pracujemy dalej nad innymi zmianami, które, jak mamy nadzieję, pomogą Stacji Dializ dr Mucaria udzielać świadczeń na najwyższym poziomie jakości oraz pozwolą móc zawsze proponować wyjątkowe oferty wakacyjne. Mamy wielką nadzieję, że będziemy mogli jeszcze długo się rozwijać na rzecz polskich pacjentów.

DR FILIPPO MUCARIA

Nefrolog, Dyrektor Stacji Dializ, pomysłodawca Projektu

Spotkanie konferencyjne naszej Stacji Dializ dr Mucaria w Polsce okazało się wielkim sukcesem. Nikt jednak z nasze-



go zespołu nie wątpił, że mogłoby być inaczej. Polska gościnność i serdeczne przyjęcie znane są na całym świecie, a polscy pacjenci, których mogliśmy poznać na Sycylii zawsze to nam okazywali. Z drugiej strony, zostaliśmy powitani już na lotnisku, oprowadzono nas po Krakowie, Katowicach i aż tak ciepłego przyjęcia nie otrzymaliśmy w żadnym

kraju! Nasza podróż do Polski pozwoliła nam też zapoznać się z sytuacją polskich pacjentów w tematyce dializoterapii oraz transplantologii. Mieliśmy okazję zobaczyć polskie standardy stacji dializ oraz porozmawiać o naszych praktykach. Podróż ta przyniosła nam też długo oczekiwane spotkanie z doktor Iwoną Mazur z Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych. Pani doktor Mazur wraz z asystentką, wprowadziła nas w sytuację polskiego środowiska dializowanych, opowiedziała o inicjatywach oraz pomysłach Stowarzyszenia, a także o problemach pewnej wyjątkowej, krakowskiej stacji dializ. Gorąco wspieramy cele OSOD i kibicujemy polskim pacjentom. Wierzymy, że Stowarzyszenie jest świetnym punktem odniesienia pacjenta dializowanego, stabilnym wsparciem, siłą pacjenta i źródłem jego wiedzy. Mamy nadzieję, że nasza Stacja Dializ będzie mogła umożliwić promocję projektów Stowarzyszenia. Szczzerze liczymy na współpracę, która zaowocuje korzyściami dla pacjentów i ich rodzin. Dializy Mucaria chciałby stać się zagranicznym partnerem OSOD, bowiem jesteśmy pewni, że mamy jeden wspólny cel: zdrowie pacjentów dializowanych oraz poprawę jakości życia osób dializowanych podczas okresu leczenia nerkozastępczego i w oczekiwaniu na przeszczep.

Niezwykle cieszymy się, że mieliśmy okazję zorganizować konferencję w Krakowie i Katowicach i jesteśmy dumni, że w tym spotkaniu zdecydowała się uczestniczyć tak liczna publiczność: znajomi i nowi pacjenci, ich bliscy, lekarze, pielęgniarki. Mamy nadzieję na zorganizowanie w 2020 roku kolejnych spotkań w innych miastach Polski, ponieważ jesteśmy pewni, iż nasz Projekt nie jest jeszcze w Polsce wystarczająco znany. Chcielibyśmy, aby każdy z Pacjentów, który pragnie przypomnieć sobie smak wakacji, piękno podróżowania dowiedział się, że można skorzystać z wakacji, pomimo dializ. Są one szansą, lecz nie przeszkodą. To chcielibyśmy udowodnić.



VINCENZO MUCARIA

Dializy Mucaria są mi bardzo bliskie – dorastałem przy (a niejednokrotnie i na) stacji dializ. Moim dziadkiem był Vincenzo Mucaria, pionier nefrologii we Włoszech, który tożakożył Stację Dializ dr Mucaria. Jednak z Projektem "Dializy Wakacyjne" związałem się na dobre dopiero w ubiegłym

roku. Wyjazd naszego zespołu do Polski był także moją pierwszą podróżą z Projektem. Możecie więc Państwo wyobrazić sobie jak ważne i jak bardzo emocjonujące musiało być to wydarzenie dla mnie.

Byliśmy jednak pewni, że Projekt i nasze oferty wakacyjne są wyjątkowe, pomocne dializowanym i korzystne. Zmieniają oblicze choroby i podarowują niezapomniane chwile. Emocje i przeżycie dzięki temu stały się motorem, a nie trudnością na drodze do udanej konferencji. Do tego zostaliśmy tak gorąco przyjęci. Nie wiedziałem, że społeczność tak oddalona geograficznie i kulturowo od Sycylii, może tym samym być nam tak bliska i tak gościnna. Polacy są wspaniałym narodem o wyjątkowej historii.

Podczas grudniowej konferencji mieliśmy okazję przedstawić nasze nowości i oferty na rok 2020. Stacja Dializ dr Mucaria w bieżącym roku umożliwia urlop w trzech nadmorskich miejscowościach wakacyjnych, o zupełnie różnym charakterze. Do wyboru naszych pacjentów odajemy Trapani, Castellammare del Golfo oraz San Vito Lo Capo – piękne miasteczka znajdujące się w zachodniej części Sycylii.

Nowością jest także rozszerzenie oferty hotelarskiej. Od 2020 roku, aby dopasować się do zróżnicowanych potrzeb pacjentów, stacja proponuje dwa rodzaje zakwaterowania:

apartamenty lub forma rezydencji/hotelu. Teraz pacjenci według swoich potrzeb i oczekiwań mają możliwość dokonać wyboru zakwaterowania odpowiedniego dla siebie, decydując jednocześnie o swojej niezależności. W ostatnim okresie do oferowanych usług, oprócz asysty osób mówiących w ojczystym języku, dodano punkt informacji turystycznej, wycieczek, transportów oraz możliwość wypożyczenia samochodu. W ofercie pojawiły się promocje specjalne m.in. dedykowane dla małych i większych grup, pacjentów podróżujących w towarzystwie innych pacjentów czy też oferty dedykowane dla pacjentów, którzy jako pierwsi ze swojej stacji dializ decydują się na wakacje na Sycylii.

Polacy są ważną częścią Stacji Dializ dr Mucaria i mamy nadzieję, że wraz z panią doktor Iwoną Mazur oraz nowymi nawiązanymi znajomościami, będziemy mogli wspólnie działać na rzecz polskich pacjentów. Mamy jeszcze wiele do zrobienia, ale wspólnie z pewnością stworzymy wielkie projekty. W tym miejscu pragnę także raz jeszcze podziękować wszystkim, którzy uczestniczyli na naszych spotkaniach. Pokazaliście nam, że doceniacie nasze pomysły i pracę. Mamy nadzieję, że będziemy mogli zobaczyć się ponownie – w Polsce lub na Sycylii.

Wspomnienie z dializ w Wietnamie

Adam, pacjent

Centrum Dializ Fresenius w Ostrołęce

Niewydolność nerek stwierdzono u mnie siedem lat temu, a od sierpnia 2018 roku jestem dializowany. Przed rozpoczęciem dializ najbardziej obawiałem się długotrwałego unieruchomienia i życia tylko pomiędzy domem a stacją dializ. Trzykrotna w ciągu tygodnia konieczność dializowania miała w zasadzie wykluczyć jakiekolwiek kilkudniowe i dłuższe wyjazdy rodzinne czy turystyczne. Trudno było pogodzić się z taką zmianą w życiu. Przez pierwsze miesiące dializowania stopniowo przyzwyczajałem się do prawie całkowitej zmiany funkcjonowania. Przede wszystkim zmienił się porządek dnia, ponieważ trzeba było uwzględnić regularne, kilkugodzinne wizyty na dializach, przygotowanie się do nich, daleki dojazd (około 40 km) i odpoczynek po dializach. Trzeba było zmienić kilka przyzwyczajeń. Ale stopniowo oswajałem się z sytuacją w jakiej się znalazłem. Po kilku miesiącach strach i niepewność, która dotyka chyba wszystkich, ustąpiły.

Podczas dializ dotarły do mnie informacje o możliwych dializach wakacyjnych. Z zaskoczeniem dowiedziałem się, że można wyjechać do innego miasta, a nawet kraju i tam być dializowanym. Oczywiście najpierw jest ogromny zamęt w głowie; masa pytań i wątpliwości. Ale jak? Ale gdzie? Albo po prostu jak to zorganizować? I wtedy zacząłem zwracać baczniejszą uwagę na artykuły zawarte w kwartalniku dla chorych dializowanych „Dializa i Ty” czy „NephroCare dla mnie”. Jednak podczas ich lektury zaczęły pojawiać się obawy. Swoją stację dializ już znam. Znam personel, ludzi, procedury czyli już się tam „oswoiłem”. A tu wyjazd w nowe miejsce. I do tego jeszcze na przykład za granicę, gdzie bariera językowa będzie dodatkowym



W drodze na dializy

utrudnieniem. I zacząłem się jeszcze bardziej wahać. To moje „uziemienie” bardzo mnie przytłaczało, a jednocześnie odezwały się stare przyzwyczajenia, kiedy urlop spędzałem w Polsce lub za granicą. Nie bez znaczenia był fakt, że moje dzieci na stałe mieszkają za granicą. A zatem postanowiłem po prostu spróbować.

Ogromnym wsparciem dla mojej decyzji była prowadząca mnie doktor Agnieszka Gałązka – Mikołajewska. Szybko rozwiązała moje wszelkie wątpliwości dotyczące wyjazdu i zdopingowała mnie do podjęcia decyzji skorzystania z dializ wakacyjnych. Moim pierwszym celem podróży miała być Estonia, gdzie okazało się, że NephroCare Fresenius ma swoje stacje dializ. Decyzja zapadła szybko. Moja córka od kilku lat mieszka i pracuje w Estonii. W zeszłym roku zmieniła mieszkanie i pracę, w związku z czym bardzo chciałem ją odwiedzić. Wszelkie niezbędne dokumenty zostały przygotowane, przesłane do stacji dializ w Tallinie. Mailowo uzgodniliśmy termin dializ, a kilka tygodni później



Jeszcze chwilkę przed...

Już podłączony

zostałem poddany tam dializie. I tak to się zaczęła moja przygoda z dializami wakacyjnymi. Następny wyjazd (w celu sprawdzenia oferty) to tydzień pobytu w Stacji Dializ Mucaria w Trapani na Sycylii. Czas tam minął bardzo szybko. Bardzo polecam to miejsce wszystkim wątpięcym i wahającym się ze skorzystania z dializ wakacyjnych. Jest tam znakomita opieka i warunki. Zresztą napisano o tym miejscu już bardzo wiele. Pod wszystkimi pozytywami podpisuje się obiema rękami. Potem były polskie stacje dializ w Krakowie, Toruniu, Nowym Sączu (ta ostatnia w czasie pobytu sanatoryjnego w Krynicy Zdroju). Wszędzie spotkałem się z ogromną życzliwością i zrozumieniem Pań pielęgniarek i lekarzy prowadzących. Przy okazji bardzo serdecznie wszystkich pozdrawiam. Jednak prawdziwe wyzwanie miało dopiero nadejść.

Mój syn od kilku lat mieszka z rodziną i pracuje na drugim końcu świata w Wietnamie. W ubiegłym roku urodziła się mu córka. I jak tu nie pojechać i nie odwiedzić wnusi na jej pierwsze urodziny? Żadne tam dializy nie mogą być przeszkodą. Jak mawia moja pani doktor: „są rzeczy ważne i najważniejsze”. Ale Azja to już inne wyzwanie. Syn z pomocą synowej znalazł w Ho Chi Minh (dawnym Sajgonie) stację dializ, która zgodziła się mnie przyjąć na dializy gościnne. Ze swojej stacji pobrałem i przesłałem wszelkie potrzebne dokumenty. Uzgodniono wstępnie termin dializ i polecałem. Oczywiście pełen obaw. Mimo tego, że nie był to mój pierwszy pobyt w Azji, tym razem była to zupełnie nowa sytuacja. Do tego zmiana klimatu, upały, a tu jeszcze konieczność ograniczenia płynów. Ale udało się... O Azji i Wietnamie można pisać tomy. Ja natomiast chciałbym podzielić się wrażeniami z wietnamskiej stacji dializ, bo to zapewne ciekawi moich towarzyszy z dializ. Po ponad godzinny przejeździe przez mega zatłoczone miasto (w Ho Chi Minh mieszka ponad 9 milionów mieszkańców) do szpitala, który akurat znajduje się w centrum zaskakuje nas ogrom ludzi na dziedzińcu i w budynku oraz w całej okolicy szpitala. Bardzo dużo pacjentów czekających na wizyty lekarskie w przychodniach i na przyjęcie do szpitala. A wokół ogrodzenia na zewnątrz wszędzie handel: napoje i uliczne jedzenie. Na pierwszy rzut oka wszystko wygląda bardzo chaotycznie, ale po pewnym czasie i z niewielką pomocą mieszkańców można się szybko odnaleźć. Po zarejestrowaniu się i uiszczeniu niewielkiej opłaty otrzymałem książeczkę pacjenta szpitala. Niestety tu nasza

Europejska Karta EKUZ nie działa i zabiegi nie są refundowane przez nasz wspaniały NFZ. Zabiegi są płatne z góry. Szpital nazywa się Nguyen Tri Phuong Hospital. Moja stacja dializ Trung Tam Loc Mau Ky Thuat Cao znajdowała się na piątym piętrze. Było tam już o wiele ciszej i spokojniej niż na parterze. Tam dowiedziałem się, że stacja wspierana jest przez Tanaka Urology Clinic Japan (TUC Japan) i Japanese Society for Technology of Blood Purification. Podczas rejestracji miałem okazję poznać pana Hirokazu Matsubara - dyrektora operacyjnego TUC Japan, który przebywał tu na delegacji. Był bardzo zainteresowany dializami w Polsce i w Europie. Mimo, że moja znajomość angielskiego jest podstawowa, ale spokojnie z nim i z personelem oddziału mogłem się porozumieć. Wszyscy byli bardzo serdeczni i przyjaźni. Szczególnie moi bezpośredni opiekunowie: pielęgniarka IV klasy Pani Vu Thi Truc Van i Pani doktor Lam Thi My Tien. Zapewne stanowiłem żywe zainteresowanie, albowiem goście z Europy dializują się tam rzadko, a nie wykluczone, że byłem pierwszym Polakiem w tej stacji. Nasz kraj jest tam znany jeszcze chyba z dawnej współpracy pomiędzy krajami socjalistycznymi. Poland albo Ba Lan (wietnamska nazwa Polski) otwiera wiele drzwi i jest dla wszystkich zrozumiała.

Sala dla pacjentów dializowanych posiadała 12 stanowisk. Miejsce dla mnie było już przygotowane. Każdy pacjent przed wejściem dostaje zieloną pidżamę (troszkę za mały rozmiar) i klapki. Ciekawostka – można na sali też chodzić boszo. Buty zostawia się w szatni albo przed wejściem na salę pacjentów. Bardzo dbają o higienę na oddziale, ale poza nim już trochę mniej. Pora rozpoczęcia dializ nie była tak bardzo sztywna jak w Polsce, tzn. nie wszyscy pacjenci zaczynali dializy z danej zmiany o tej samej porze. Lekarze i pielęgniarki pozwalają spać pacjentom w trakcie dializy. Wszystkie parametry dotyczące moich dializ wystawione w języku angielskim przez lekarza ze stacji dializ w Ostrołęce zostały przesłane wcześniej. Po krótkim wywiadzie przeprowadzonym przez lekarza prowadzącego nastąpiło szybkie, w pełni profesjonalne włączenie i podłączenie do nerki japońskiej firmy Nipro model Surdial 55Plus. Wszystko przebiegło super. Jestem bardzo wdzięczny tamtejszemu personelowi. Miałem trzy dializy. Podczas rejestracji i na początku pierwszej dializy syn z synową byli ze mną, ale na dwie następne przyjechałem już sam. Na koniec wykonałem pamiątkowe zdjęcie z personelem. I być może do zobaczenia w następnym roku. Przecież moja wnusia tam czeka...

Reasumując dializy nie powinny nas wstrzymywać przed w miarę normalnym życiem, a już na pewno przed wyjazdami, nawet tymi bardzo dalekimi.

Pozdrawiam wszystkich bardzo serdecznie



Witamy na Stacji dializ

Pacjent dializowany, który udał się w podróż dookoła świata, odwiedził Polskę

Dializy nie powstrzymały Filipe Almeidy od realizacji marzeń

Lizbona (lipiec 2019) - Filipe Almeida - wyjątkowy globtroter, na początku sierpnia w ramach swojej podróży dookoła świata odwiedził Polskę. Przyjechał do Krakowa (5-7 sierpnia) i Warszawy (9 sierpnia), gdzie skorzystał z dializ wacyjnych.

Chorobę nerek zdiagnozowano u niego we wczesnym dzieciństwie, dziś musi być dializowany trzy razy w tygodniu. Filipe wraz z żoną Catarina i synem Guilhermem mimo choroby podróżuje po całym świecie, dając świadectwo determinacji i pokazując zamiłowanie do przygód.



W tym roku rodzina odwiedzi trzydzieści krajów, a ich rozpoczętą w kwietniu podróż można śledzić na blogu <https://allaboardfamily.com/>.

Filipe cały czas podlega leczeniu, które jest niezbędne aby mógł przeżyć, czym udowadnia, że można żyć pełnią życia nawet w 5 stadium przewlekłej choroby nerek. Filipe, Catarina and Guilherme odwiedzają kilka europejskich krajów: Hiszpanię, Francję, Grecję, Włochy, Chorwację, Albanię, Węgry, Czechy, Polskę, Litwę i Holandię. Pierwszym miejscem, do którego się udali były Bahamy. Celem podróży będą również Kuba, Meksyk, Turcja, Arabia Saudyjska, Izrael, Jordania, Afryka Południowa, Indonezja, Tajwan,

Tajlandia, Indie, Malediwy, Sri Lanka, Australia, Fidżi, Nowa Zelandia oraz Brazylia, gdzie rodzina zakończy swoją przygodę w marcu 2020. Filipe będzie co jakiś czas wracał do Portugalii, w celu sprawdzenia stanu zdrowia.



Filipe Almeida odwiedzi wraz z rodziną 30 państw. Podczas podróży będzie dializowany trzy razy w tygodniu

Rodzina chce pokazać, że można przeżyć przygodę - rzadkie doświadczenie dla przewlekle chorych pacjentów, których życie jest uzależnione od systematycznej terapii. Filipe i Catarina wyruszą w podróż z nadzieją, że uda im się zainspirować innych pacjentów z przewlekłą niewydolnością nerek i ich rodziny do aktywności i normalnego życia.

Inspiracja dla wszystkich pacjentów z przewlekłą chorobą nerek

Chorobę nerek zdiagnozowano u Filipe kiedy miał zaledwie 12 lat. Ponieważ choroba miała podłoże immunologiczno-genetyczne, przewidywano, że Filipe będzie trwał również w wieku dorosłym.

Zaledwie półtora roku temu, tuż przed tym, kiedy para dowiedziała się, że zostanie rodzicami, choroba nerek osiągnęła piąte stadium. Na tym etapie choroby hemodializa lub inna terapia nerkozastępcza (np. dializa otrzewnowa lub przeszczep nerki) staje się niezbędna dla podtrzymania



funkcji nerek i utrzymania pacjenta przy życiu. Zaakceptowanie nowej sytuacji nie było łatwe, jednak Filipe nie chciał zrezygnować ze swoich planów i z pomocą Catariny zdecydował się na podróż dookoła świata, czym chce udowodnić, że nic nie jest niemożliwe, nawet dla pacjenta w końcowym stadium choroby nerek.

Para całkowicie podporządkowała swoje życie marzeniu Filipe. Ich blog www.allaboardfamily.com, gdzie już można przeczytać sporo na temat ich życia i codziennego funkcjonowania, posłuży jako platforma do dzielenia się doświadczeniami, pamiętnik pisany dla ich synka oraz źródło inspiracji dla innych pacjentów z przewlekłą niewydolnością nerek.

Za logistyczne wsparcie przedsięwzięcia odpowiada firma Diaverum – niezależny globalny dostawca usług nefrologicznych ze szwedzkimi korzeniami, obecny również w Portugalii, którego pacjentem Filipe jest na co dzień. Od samego początku Diaverum nie szczędzi wysiłków i stara się pomóc swojemu pacjentowi spełnić jego marzenie. Determinacja Filipe może być inspiracją dla innych pacjentów dializowanych do podjęcia aktywnego, pełnego życia, niezdominowanego przez leczenie.

Na przestrzeni roku Filipe Almeida odwiedzi wiele krajów jako prawdziwy ambasador dla spawy. Będzie rzeczywistym przykładem, że choroba przewlekła nie musi oznaczać konieczności rezygnacji z radości, które niesie życie, ani z realizacji marzeń.



O Diaverum

Diaverum jest największym niezależnym dostawcą usług nefrologicznych i jednym ze światowych liderów w tej dziedzinie. Firma ma 25 lat doświadczenia w dializoterapii. Diaverum kładzie nacisk na jakość usług medycznych, opiekę oraz leczenie chorób nerek oraz indywidualne podejście do pacjenta, co sprawia, że firma jest wyjątkowa. Obecnie 11.000 pracowników opiekuje się ponad 34.000 pacjentów w 19 krajach w Europie, Ameryce Łacińskiej, na Bliskim Wschodzie oraz w Europie Wschodniej. Diaverum ma swoje korzenie w Szwecji. Więcej informacji znajdą Państwo na stronie www.diaverum.com

O Ganesh Comunicação e Imagem

Ganesh jest agencją z siedzibą w Portugalii, w Lizbonie, promującą Ideę samodzielności pacjentów z chorobą nerek w ramach projektu allaboardfamily. Firma ma 13-letnie doświadczenie w obszarze kontaktów z mediami, wizerunku marki, PR-u oraz komunikacji wewnętrznej.

Stacje dializ Diaverum na świecie:

<https://www.diaverum.com/corp/Clinic-finder/>

Więcej informacji:

Kontakt dla prasy w Polsce

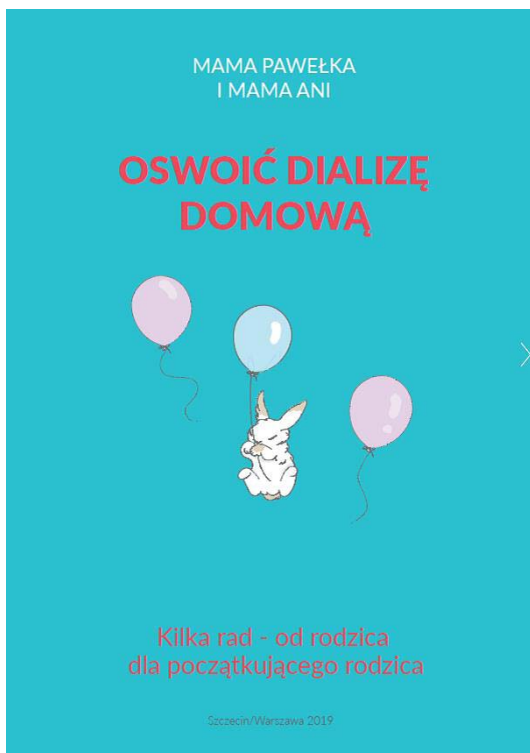
Małgorzata Poźniak
Tel. +48 604 459 577
Tel. 22 516 06 44
e-mail: malgorzata.pozniak@diaverum.com
Diaverum Polska Sp. z o.o.

Kontakt dla prasy w Portugalii

Teresa Madeira
e-mail: ganesh.comunicacao@gmail.com
contact: +351 933263132 (10:30 - 18:30 GMT – w dni robocze)
Agencja: Ganesh

Kontakt dla prasy w Szwecji

Mr. Patrik Syren, Head of PR & Communication, Diaverum Group
e-mail: patrik.syren@diaverum.com
contact: +46 730 74 66 30
www.diaverum.com



dr n. med. Wioletta Jarmużek

Klinika Nefrologii, Transplantacji Nerek
i Nadciśnienia Tętniczego
Instytut Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka
Warszawa

Dla rodziców chorych dzieci z niewydolnością nerek

Schyłkowa niewydolność nerek u dziecka i rozpoczęcie dializ jest bardzo trudnym wyzwaniem dla rodziców. Poza akceptacją choroby pozostaje temat dalszego życia w innej sytuacji, radzenie sobie z nowym wyzwaniem. Wymaga to zmiany dotychczasowego schematu dnia oraz nauki radzenia sobie z konkretnymi sytuacjami. Szkolenie dzieci, rodziców prowadzone jest przez lekarzy, pielęgniarki, przekazywana jest teoria oraz prowadzone są zajęcia praktyczne. Niezwykle ważna jest wymiana doświadczeń między osobami opiekującymi się dziećmi dializowanymi. Mama Pawełka i mama Ani wyszły naprzeciw temu wyzwaniu i wydały książeczkę na temat pomocy dla początkującego rodzica dziecka z niewydolnością nerek. Dzielą się swoimi doświadczeniami oraz podają kontakt na różne fora społecznościowe.

Bardzo polecam książeczkę „Oswoić dializę domową”, na pewno będzie pomocna na każdym etapie prowadzenia dializy, wszystko stanie się prostsze.

RUCH TO ZDROWIE

Terapia zajęciowa dla pacjentów z przewlekłą chorobą nerek

dr Urszula Chrabota, dr Katarzyna Chojak-Fijałka

Instytut Nauk Stosowanych, Akademia Wychowania Fizycznego w Krakowie

Terapia zajęciowa jest jedną ze składowych szeroko rozumianej rehabilitacji, której celem jest umożliwienie pacjentom wykonywania różnych czynności. Przebieg choroby i zwykle wynikająca z niej mniejsza sprawność fizyczna bardzo często powodują ograniczenia w tym zakresie. Terapeuta zajęciowy poprzez swoje interwencje pomaga pacjentom lepiej funkcjonować w środowisku domowym i społecznym. Pomaga także uzyskać większą samodzielność w zakresie czynności życia codziennego, których niezależne wykonywanie jest dla nich bardzo ważne bez względu na wiek, czy stan zdrowia.

Z terapii zajęciowej mogą korzystać również osoby z przewlekłą niewydolnością nerek. W tej grupie interwencja terapeutyczna jest uzależniona od stadium choroby, stanu pacjenta i jego indywidualnych potrzeb w zakresie codziennego funkcjonowania.

Przewlekła choroba nerek powoduje obniżenie sprawności fizycznej, przewlekłe zmęczenie które wraz z naturalnymi procesami starzenia się wpływa na możliwość wykonywania codziennych czynności jak mycie się, ubieranie czy sprzątanie i prowadzenie domu. Pogorszenie wzroku, zaburzenia równowagi, osłabienie siły mięśniowej i stabilizacji pojawiające się w przebiegu choroby mogą zwięks-

zać ryzyko upadków. Ich skutki w postaci stłuczeń czy złamań wpływają na funkcjonowanie i samodzielność pacjenta. Pomoc terapeuty zajęciowego w zakresie profilaktyki obejmuje adaptację mieszkania do potrzeb pacjenta w taki sposób, aby ułatwić mu swobodne poruszanie się, zwiększyć bezpieczeństwo i zminimalizować ryzyko upadku. Cel ten można realizować poprzez:

- montaż poręczy w łazience i toalecie;
- montaż krzeselka umożliwiającego mycie się w pozycji siedzącej;
- zastosowanie mat antypoślizgowych pod prysznicem lub w wannie oraz przy wyjściu spod prysznica,
- likwidację dywaników łazienkowych,
- likwidacja dywanów w pokoju czy przedpokoju lub ich właściwą stabilizację,
- usunięcie progów,
- przeorganizowanie mieszkania tak, aby rzeczy często używane były łatwo dostępne bez konieczności wspinala się,
- zwrócenie uwagi na stabilność mebli,
- usunięcie rzeczy, które mogą być powodem upadku,
- stosowanie właściwego obuwia,
- odpowiednie oświetlenie,
- naukę zachowania w razie upadku.

Adaptacje stosowane w łazience jak poręcze, krzeselko pod prysznicem, maty antypoślizgowe czy baterie jednoramienne mogą ułatwić utrzymanie higieny i dbałość o

siebie przy mniejszym wydatku energetycznym i większym poczuciu bezpieczeństwa.

Ergonomiczne urządzenie kuchni (odpowiednia wysokość blatów, szafek, odpowiednie ustawienie sprzętu z którego pacjent korzysta, reorganizacja wyposażenia czy produktów przechowywanych w szafkach) przekłada się na łatwiejsze wykonanie zajęć związanych z przygotowaniem posiłków. Możliwe jest również zastosowanie sprzętu, który ułatwia wykonanie różnych czynności codziennych z mniejszym nakładem siły. Mogą to być urządzenia do odkręcania butelek, specjalne deski stabilizujące podczas krojenia czy obieraki. Warto podkreślić, iż w każdym przypadku praca terapeuty zajęciowego jest oparta o indywidualne możliwości pacjenta i adaptacje są dostosowane do jego potrzeb, zaproponowane rozwiązania są pomocne na każdym etapie rozwoju choroby, również w trakcie leczenia nerkozastępczego.

Wraz z rozwojem przewlekłej choroby nerek, gdy konieczne jest wprowadzenie terapii nerkozastępczej, interwencja terapeuty zajęciowego również jest korzystna dla pacjenta. W przypadku leczenia hemodializą, na etapie przygotowania dostępu naczyniowego, terapeuta zajęciowy wraz z innymi członkami zespołu medycznego, jak pielęgniarka czy fizjoterapeuta - może prowadzić terapię ręki w celu ułatwienia dojrzewania przetoki. Ćwiczenia ułatwiające odpowiednie przygotowanie zespolenia tętniczko-żylnego do hemodializy są indywidualnie dobierane do pacjenta, uwzględniając jego możliwości i zainteresowania tak, aby stały się nie tylko koniecznością, ale również miłą formą pożytecznego spędzania czasu. Terapia zajęciowa może się również sprawdzić w okresie leczenia powtarzanymi hemodializami w programie przewlekłym. Terapeuta zajęciowy proponuje pacjentom różne zajęcia, które uatrakcyjnią czas spędzony na stacji dializ przed podłączeniem do sztucznej nerkі ale również formy interesującego spędzenia czasu w trakcie dializy. Jest to czas, który często dłuży się pacjentom, a dzięki terapii zajęciowej może zostać wykorzystany efektywnie. Tutaj również możliwości i dobór zastosowanej metody są uzależnione od potrzeb pacjenta. Dla jednych może to być propozycja ciekawej lektury, dla innych zajęcia w ramach tak zwanego treningu mózgu, który stanowi formę profilaktyki zmian inwolucyjnych i pozwala na podtrzymanie funkcji poznawczych zabezpieczając przed kłopotami z pamięcią.

Pacjenci leczeni za pomocą dializy otrzewnowej również mogą być beneficjentami terapii zajęciowej. W tym przypadku terapeuta pomaga w zaaranżowaniu miejsca, w którym będzie prowadzona domowa dializa otrzewnowa. Może także być pomocny w nauce przeprowadzania załeczonej techniki dializacyjnej. Dializa otrzewnowa prowadzona w warunkach domowych wymaga od pacjenta sprawności intelektualnej - ale także sprawności w zakresie tzw. małej motoryki (sprawności rąk, w tym – sprawnego chwytu ogólnego, pensetowego). Terapeuta zajęciowy może także współpracować z pielęgniarką prowadzącą w celu upraszczania procedury dializacyjnej.

Terapia zajęciowa obejmuje także edukację pacjenta. Ważnym aspektem życia pacjentów z przewlekłą chorobą nerek jest umiejętność właściwego planowania dnia uwzględniając zmęczenie i poziom sprawności tak, aby codzienne funkcjonowanie i wykonywanie obowiązków było łatwiejsze. Kolejnym obszarem pomocy może być udzielanie wsparcia informacyjnego pacjentom w zakresie

funkcjonowania z chorobą, możliwości uzyskania wsparcia finansowego czy pomocy psychologicznej w związku z powszechnie występującą depresją i zaburzeniami lękowymi. W przypadku osób w okresie produkcyjnym terapeuta może pomóc pacjentowi w powrocie na rynek pracy udzielając wsparcia informacyjnego, a w niektórych przypadkach dostosowując stanowisko pracy do potrzeb osoby. Wszystkie te działania nakierowane są również na przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu wynikającemu z choroby.

Dobrze prowadzona terapia zajęciowa nie ogranicza się jedynie do zagospodarowania czasu wolnego, ale pozwala na uzyskanie pełnego dobrostanu psychofizycznego i satysfakcji poprzez możliwość wykonywania zajęć ważnych dla pacjentów, niezależność i samodzielność w zakresie czynności życia codziennego oraz przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu pacjentów z przewlekłą chorobą nerek we wszystkich stadiach zaawansowania choroby. W wielu krajach wysokorozwiniętych standardy opieki nefrologicznej obejmują również terapię zajęciową. W Polsce także istnieje potrzeba poszerzenia zespołu terapeutycznego o tę formę wspomagania leczenia. Uczelnie wyższe, w tym krakowska Akademia Wychowania Fizycznego już kształcą takich specjalistów. Czekamy na nich w placówkach nefrologicznych.



Przykład adaptacji łazienki (poręczce, krzeselko)



Nakładka na butelkę ułatwiająca odkręcanie



Zastosowanie przyrządu ułatwiającego ściąganie butów.

POCZET WYBITNYCH NEFROLOGÓW

Profesor Ryszard Grenda



Profesor Ryszard J. Grenda urodził się 2 stycznia 1956 roku we Wrocławiu. W latach 1974- 1980 studiował na Wydziale Lekarskim warszawskiej Akademii Medycznej i od czasu ukończenia studiów jest związany zawodowo i naukowo ze Szpitalem - a potem Instytutem Pomnikiem Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Tam pracując obejmował kolejne stanowiskach odpowiednie do specjalizacji i uzyskiwanych stopni tytułów naukowych. Od wielu lat jest Kierownikiem Kliniki Nefrologii, Transplantacji Nerek i Nadciśnienia Tętniczego. Uzyskał 4 specjalizacje, w tym II stopnia z pediatrii (1984 r.), z wyróżnieniem z nefrologii (1993 r.), z transplantologii klinicznej (2003 r.) oraz nefrologii dziecięcej (2015 r.). Jak wielokrotnie podkreślał, był zawsze uczniem profesora Teresy Wyszyńskiej, wybitnej pediatri-nefrologa, kierującej przez wiele lat Kliniką, w której pracował. Stopień doktora nauk medycznych nadała mu Rada Naukowa CZD w 1987 r. po obronie pracy zatytułowanej „Leczenie osteodystrofii mocznicowej u dzieci z zastępowaniem 25-hydroksycholekalcyferolu”, w której po raz pierwszy w Polsce podsumowano wyniki stosowania dostępnej wtedy na rynku aktywnej postaci witaminy D3 u chorych dializowanych, z wykorzystaniem profilowania farmakokinetycznego. Ta sama Rada w 1999 r. nadała mu stopień doktora habilitowanego na podstawie pracy „Ocena czynników wpływających na rozwój przewlekłej nefropatii alloprzeszczepu nerki u dzieci” i wtedy (i nadal obecnie) - głównej przyczyny późnej utraty przeszczepionej nerki. Z rąk Prezydenta RP w 2003 roku odebrał tytuł profesora nauk medycznych. Na polu działalności klinicznej, organizacyjnej i naukowej osiągnięcia prof. Ryszarda Grendy są imponujące. We współpracy z zespołem chirurgów transplantacyjnych i własnym zespołem nefrologicznym - wprowadził i rozwinął w Centrum Zdrowia Dziecka program przeszczepiania nerek u dzieci na skalę ogólnokrajową, dzięki czemu od 1984 roku ponad 1000 chorych mogło otrzymać nową nerkę. Był jednym z pionierów we wdrażaniu nowoczesnych technik nerkozastępczych: plazmaferezy, dializy albuminowej MARS i hemodializacji. Opracował i wdrożył wraz z zespołem innowacyjny schemat bezsteroidowej immunosupresji (tzw. schemat TWIST) po transplantacji nerki, rozpowszechniony i stosowany w wybranych grupach dzieci na całym świecie. Zapoczątkował modelową współpracę pomiędzy zespołami nefrologów i transplantologów a także był jednym z pierwszych lekarzy „nefrologów-intensywnistów”, co wynikało z potrzeby chwili. W CZD leczonych jest wiele dzieci z niewydolnością wielonarządową, w stanie ciężkim, wymagających intensywnej opieki i bezpośredniego działania nefrologa.

W swoim Szpitalu prof. R. Grenda był 4-krotnie przewodniczącym Rady Naukowej Instytutu Centrum Zdrowia Dziecka. Pełnił również funkcje członka Komitetu Rozwoju Człowieka VI Wydziału Nauk Medycznych PAN, przewodniczącego Komisji Etyki Krajowej Rady Transplantacyjnej i jest od 2019 r. wice-przewodniczącym tej Rady. Działal i nadal pozostaje aktywny na forum wielu towarzystw naukowych. Należał do grona założycieli Polskiego Towarzystwa Nefrologii Dziecięcej i przewodniczył mu w latach 2000-2003 i 2009-2011. Był członkiem Zarządu Głównego i Komisji Rewizyjnej Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego. W latach 2003-2005 był członkiem Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego. Jest członkiem i aktywnie działa w międzynarodowych towarzystwach naukowych: International Pediatric Nephrology Association (IPNA), European Society of Pediatric Nephrology (ESPN) oraz International Pediatric Transplantation Association (IPTA). Wiele redakcji czasopism naukowych powierzyło mu członkostwo w radach naukowych i radach redakcyjnych, a są to m. innymi Pediatric Transplantation, Pediatric Nephrology, Case Reports in Transplantation, Nephrologia i Dializoterapia Polska, Standardy Medyczne i Forum Nefrologiczne. Jest rozpoznawanym i uznawanym polskim nefrologiem i transplantologiem w Europie i na świecie, z olbrzymim dorobkiem publikacyjnym, na który składa się ponad 350 pozycji piśmiennictwa naukowego oraz rozdziałów do ponad 50 podręczników. Jest redaktorem 2 podręczników z zakresu nefrologii dziecięcej oraz współredaktorem 2 wydań podręcznika pediatrii, z którego uczą się studenci medycyny ale także specjalizujący się w tej dyscyplinie. Skumulowana wartość wskaźnika oddziaływania (impact factor) pełnych publikacji prof. Grendy wynosi 265 punktów, liczba cytowań - 2003, wskaźnik Hirscha - 22. Dla znawców te liczby mówią samo za siebie. Na koncie swoich osiągnięć badawczych profesor Grenda ma 7 grantów Komitetu Badań Naukowych, 1 grant Unii Europejskiej (jako główny wykonawca) i udział w 5 międzynarodowych badaniach klinicznych. Jest promotorem 3 ukończonych przewodów doktorskich.

Wielu polskich pediatrów, nefrologów, transplantologów i nefrologów dziecięcych zna prof. R. Grendę z jego wspaniałych wykładów na kursach podyplomowych, konferencjach i zjazdach naukowych. Jest często zapraszany jako wykładowca na prestiżowe spotkania nefrologiczne i transplantacyjne na całym świecie. Między innymi dlatego w 2014 roku powierzono mu rolę przewodniczącego komitetu naukowej europejskiego zjazdu nefrologów dziecięcych (ESPN) w Porto (w Portugalii). Wielu tych, którzy zdawali egzaminy specjalizacyjne z nefrologii i transplantologii klinicznej będzie go wspominać jako wymagającego i surowego egzaminatora. Wśród społeczności polskich nefrologów dziecięcych zdobył sobie szacunek i uznanie jako bardzo odpowiedzialny lekarz, zawsze służący pomocą przede wszystkim pacjentom i ich rodzicom ale także nam, nefrologom, w rozwiązywaniu medycznych problemów i wyzwani, przed którymi przyszło nam stać. Wielu z nas postrzega go jako Kolegę i Nauczyciela, gotowego do doradzenia, pomocy lub podzielenia się najnowszymi nowinkami z obszaru ogromnie postępującej wiedzy.

prof. dr hab. med. Jacek Pietrzyk