



TĘCZOWA GAZETKA
Nr 7/2019 – LISTOPAD 2019

Tęczowa Gazetka wydawana jest nakładem Stowarzyszenia Rodziców i Przyjaciół Dzieci
Niewidomych i Słabowidzących „Tęcza”,
Warszawa 2019

Opracowanie: Hanna Waksberg, Krzysztof Waksberg,
skład i korekta: Hanna i Krzysztof Waksberg

Spis treści

INFORMACJE	3
ZARZĄD „TĘCZY” INFORMUJE	3
STREFA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH	4
BLOKI BEZ BARIER ARCHITEKTONICZNYCH. PFRON URUCHAMIA ŚRODKI	5
OD PAŹDZIERNIKA MNIEJSZA STAWKA PODATKU DOCHODOWEGO. CO TO ZNACZY W PRAKTYCE?	6
WIADOMO, O ILE WZROSŁĄ RENTY, ŚWIADCZENIA I ZASIŁKI	7
1 STYCZNIA RUSZY PILOTAŻOWO KARTA DLA RODZIN Z DZIECKIEM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ	7
POWSTAŁ INTERNETOWY E-NIEZBĘDNIK DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ	8
BANK DOSTĘPNY DLA OSÓB NIEWIDOMYCH I SŁABOWIDZĄCYCH	9
ZAPŁAĆ W INNY SPOSÓB	12
NOWE OBOWIĄZKI GMIN WS. DOWOZU DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI DO SZKÓŁ	13
TYFLOWILANÓW – DOSTĘPNE SPOTKANIA W MUZEUM PAŁACU KRÓLA JANA III	14
ZDROWIE	14
CZEGO NIE WIEMY O ROZSZCZEPIE KRĘGOSŁUPA?	14
OD 1 LISTOPADA 76 NOWYCH LEKÓW NA LIŚCIE REFUNDACYJNEJ	17
JAKIE POLACY MAJĄ DOŚWIADCZENIA Z SYSTEMEM OCHRONY ZDROWIA? - RAPORT	18
OPIEKA NAD NIEULECZALNIE CHORYMI DZIEĆMI POWINNA BYĆ ODRĘBNIIE UREGULOWANA	20
OKULISTYCZNE FAKTY I MITY	21
ŚWIATŁO, KONTRAST, POWIĘKSZENIE, CZYLI RECEPTA NA POPRAWĘ KOMFORTU WIDZENIA	24
TERAPIA NIE DLA POLAKÓW?	25
JEDZENIE RYB WE WCZESNYM DZIECIŃSTWIE ZMNIEJSZA RYZYKO ASTMY	28
NIE(WYSŁANY) LIST	29
KULINARIA	31
BROWNIE I KEKS	31
<i>Brownie</i>	31
<i>Keks</i>	31
ZAPIEKANKA ZIEMNIACZANA Z BOCZKIEM I JAJKAMI	32

INFORMACJE

Zarząd „Tęczy” informuje

Drodzy Rodzice,

Miło nam poinformować, iż Stowarzyszenie „Tęcza” zostało wytypowane w tegorocznej edycji Międzynarodowego Kiermaszu Dobroczynnego SHOM 2019.

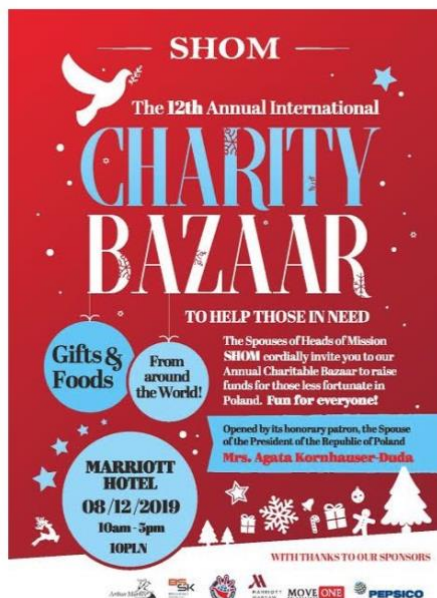
W niedzielę, 8 grudnia 2019 roku w hotelu Marriott w Warszawie odbędzie się 12. Międzynarodowy Kiermasz Dobroczynny. Organizatorem tego wydarzenia jest SHOM (Spouses of Heads of Diplomatic Missions in Warsaw), czyli Stowarzyszenie Małżonków Szefów Misji Dyplomatycznych, pod honorowym patronatem Pierwszej Damy Pani Agaty Kornhauser-Dudy.

Możliwość wzięcia udziału w Kiermaszu w charakterze beneficjenta jest dla nas prawdziwym zaszczytem. Z niecierpliwością oczekujemy na to wydarzenie, a wszystkich zainteresowanych zapraszamy do uczestnictwa!

Wstęp 10 zł

Kiedy i gdzie: 8 grudnia 2019 roku w hotelu Marriott, II piętro, Al. Jerozolimskie 65/79

Wydarzenie odbędzie się w godz. 10.00-17.00.



Całość dochodu z kiermaszu będzie przekazana na rzecz 25 organizacji wytypowanych przez Stowarzyszenie Małżonków Szefów Misji Dyplomatycznych. Naszą kandydaturę wspierała **Ambasada Węgier**. Serdecznie dziękujemy.

W roku ubiegłym Międzynarodowy Kiermasz Dobroczynny okazał się wielkim sukcesem. Dzięki dużemu zaangażowaniu ponad 50 ambasad, hojności darczyńców i sponsorów, wsparciu wolontariuszy, przedstawicieli organizacji charytatywnych i ponad 4000 zwiedzającym, SHOM zebrał ponad 530 000

PLN i pomógł 23 organizacjom charytatywnym w realizacji ich projektów i celów. Organizując od dwunastu lat kiermasz dobroczynny żony i mężowie ambasadorów przy aktywnej postawie swoich małżonków oraz pracowników ambasad wykazują wielką troskę o ludzi potrzebujących, a jednocześnie solidarność polskiej i międzynarodowej społeczności. SHOM wspierając finansowo organizacje charytatywne pomaga dzieciom, seniorom, chorym, bezdomnym i zagubionym, a także rodzinom znajdującym się w trudnej sytuacji życiowej.

Na kiermaszu SHOM znajdą Państwo:

- ✓ niepowtarzalne prezenty,
- ✓ tradycyjne przysmaki z różnych zakątków całego świata,
- ✓ wiele pięknych i wyjątkowych produktów.
- ✓ W trakcie kiermaszu zapraszamy do odwiedzenia naszego stoiska z ceramiką wykonaną przez naszych niewidomych podopiecznych z Ośrodka SOKRATES.


W tym roku, podobnie jak w latach ubiegłych, pieniądze zebrane przez SHOM podczas kiermaszu, zasilą organizacje charytatywne w realizacji ich projektów.

Serdecznie dziękujemy, wszystkim tym, którzy wspierali nas w działaniach.

Do zobaczenia na kiermaszu 8 grudnia.

Strefa osób niepełnosprawnych

Źródło: niepełnosprawni.pl

	<p>Zakładka poświęcona obowiązującym od 1.07.2018 r. uprawnieniom dla osób z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności Informacje można uzyskać również pod bezpłatnym numerem telefonu 800 190 590 czynnym w dni powszednie od poniedziałku do piątku w godz. 8-16</p> <ul style="list-style-type: none">• Jak korzystać z rehabilitacji - otwórz link• Gdzie na rehabilitację - otwórz link• Wyroby medyczne - otwórz link• Wykaz dokumentów - otwórz link• Podstawy prawne - otwórz link
--	---

Od 1 lipca 2018 roku osoby, które ukończyły 16 rok życia i posiadają orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, mają prawo:*

- do korzystania poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej oraz z usług farmaceutycznych udzielanych w aptekach
- do świadczeń rehabilitacji leczniczej wymagane jest skierowanie lekarza ubezpieczenia zdrowotnego (skierowanie obowiązuje do wszystkich zakresów rehabilitacji, w tym do lekarza rehabilitacji leczniczej, tj. do lekarskiej ambulatoryjnej opieki rehabilitacyjnej)
- do korzystania bez wymaganego skierowania ze świadczeń [w poradniach specjalistycznych - otwórz link](#)

- do bezpłatnych [wyrobow medycznych - otworz link](#) na zlecenie osoby uprawnionej, do wysokości limitu finansowania ze środków publicznych, według wskazań medycznych, bez uwzględnienia okresów użytkowania

Świadczenia opieki zdrowotnej dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności udzielane są poza kolejnością przyjęć wynikającą z prowadzonych w placówkach medycznych list oczekujących. To oznacza, że:

- świadczeniodawca udziela tych świadczeń poza kolejnością przyjęć wynikającą z prowadzonej przez niego listy oczekujących,
- świadczeniodawca udziela tych świadczeń w dniu zgłoszenia
- w przypadku, gdy udzielenie świadczenia nie jest możliwe w dniu zgłoszenia, świadczeniodawca wyznacza inny termin poza kolejnością przyjęć wynikającą z prowadzonej listy oczekujących,
- świadczenie udzielane w poradniach specjalistycznych (np. neurologicznej, chirurgicznej, kardiologicznej) nie może być udzielone w terminie późniejszym niż w ciągu 7 dni roboczych od dnia zgłoszenia (**UWAGA!** 7-dniowy termin **nie dotyczy** świadczeń rehabilitacji leczniczej, do których zalicza się zarówno fizjoterapię, jak i lekarską ambulatoryjną opiekę rehabilitacyjną).

Ważne: niezbędne jest okazanie dokumentu potwierdzającego przysługujące uprawnienie, tj. orzeczenia o znacznym stopniu niepełnosprawności.

- * [Ustawa z dnia 9 maja 2018 r. o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności - otwórz link](#)
- [Pod tymi numerami uzyskasz informacje o uprawnieniach dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności - otwórz link](#)
- [Strona pełnomocnika rządu ds. osób niepełnosprawnych - otwórz link](#)

Bloki bez barier architektonicznych. PFRON uruchamia środki

Autor: inf. prasowa, źródło: niepełnosprawni.pl

Windy dla osób z niepełnosprawnością, specjalne podjazdy, poręcze, bezpieczne dojazdy do budynków – takie udogodnienia będą możliwe do zrealizowania w budynkach mieszkalnych, dzięki środkom przekazanych przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Od października ruszył kolejny etap rządowego programu Dostępność Plus, którego celem jest eliminowanie barier architektonicznych. Podpisane 4 października porozumienie w Ministerstwie Inwestycji i Rozwoju daje PFRON zielone światło na uruchomienie środków umożliwiających zakup i montaż wind, ale także budowę szybu windowego, bezpiecznych dojeżdż do windy lub do budynku mieszkalnego.

- Osoba niepełnosprawna, która była dotychczas uwięziona w czterech ścianach ze względu na trudności z wydostaniem się np. z bloku, w końcu będzie mogła liczyć na usunięcie barier architektonicznych. To wielki krok w stronę poprawy jakości życia wielu osób, dlatego zachęcamy wszystkie uprawnione podmioty do składania wniosków – mówi Marlena Małag, prezes zarządu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Nabór wniosków trwa od 1 października do 30 listopada 2019 r. Można je składać do oddziałów terenowych PFRON. Oddziały są odpowiedzialne za podejmowanie decyzji finansowych, zawieranie oraz rozliczanie umów.

Gminy, spółdzielnie mieszkaniowe, wspólnoty mieszkaniowe oraz właściciele budynków komunalnych i budynków użyteczności publicznej, będą mogły złożyć wnioski o udzielenie pożyczek – bez wkładu własnego, opłat i prowizji. Będzie to możliwe, ponieważ PFRON pokryje wkład własny.

Dostępność Plus to pierwszy w Europie tak szeroki program zakładający likwidację barier architektonicznych, łatwiejszy dostęp do budynków użyteczności publicznej, szpitali i szkół.

Od października mniejsza stawka podatku dochodowego. Co to znaczy w praktyce?

Autor: inf. prasowa, źródło: nirprlnosprawni.pl

Nawet kilkadziesiąt złotych miesięcznie mogą zyskać seniorzy na obniżce podatku. Od pierwszego października stawka podatku dochodowego dla osób uzyskujących dochód do kwoty 85 528 zł rocznie zmniejsza się z 18 do 17 proc. Z obniżonej stawki skorzystają wszyscy, którzy opłacają i rozliczają podatek dochodowy na ogólnych zasadach, czyli także emeryci i renciści.

W zależności od dochodu, rocznie można zyskać nawet kilkaset złotych. Emeryci i renciści, którzy pobierają minimalne świadczenie 1 100 zł brutto, otrzymają na rękę 943 zł, a nie 935 zł jak dotychczas. Ci, którzy dostają 2 500 zł zyskają 23 zł, a osoby ze świadczeniem w wysokości 7 000 zł otrzymają 67 zł więcej. ZUS automatycznie będzie stosował stawkę 17 proc. wobec wszystkich swoich klientów z dochodem do 85 528 zł.

- Ponieważ jednak realna stawka w ostatnim, czwartym kwartale tego roku w rozliczeniu dochodów będzie wynosić 17,75 proc. a nie równe 17 proc., w rozliczeniu rocznym podatków seniorów może dojść do niedopłaty, którą trzeba będzie w 2020 roku pokryć – przestrzega Iwona Kowalska-Matis, regionalny rzecznik prasowy ZUS na Dolnym Śląsku. – To może być prawdopodobnie kilka złotych, które rozliczymy w PIT-40 i ściągniemy automatycznie przy wypłacie świadczenia w kwietniu pod warunkiem, że dochód z ZUS jest jedynym dochodem – dodaje.

- Można tego jednak uniknąć, wystarczy złożyć w ZUS wniosek o rozliczenie według 17,75 proc., która jest wynikową obowiązujących w tym roku dwóch stawek – czyli 18 proc. przez trzy kwartały i 17 proc. za ostatni kwartał – wyjaśnia Iwona Kowalska-Matis. – Taki wniosek można złożyć napisawszy go nawet odręcznie w każdej placówce ZUS lub online, jeśli ktoś ma swoje indywidualne konto na naszej platformie internetowej – dodaje.

Zmiany w wysokości progu podatkowego, a tym samym zmiany w wysokości świadczenia netto emeryci i renciści odczują już w październiku. Na konto wpłynie od kilku do kilkudziesięciu złotych więcej, co w skali roku da od kilkudziesięciu do kilkuset złotych. Dzięki obniżeniu stawki podatkowej osoby otrzymujące najniższe gwarantowane przez państwo świadczenie tj. 1,1 tys. zł brutto (935 zł netto) zyskają „na czysto” 8 zł, gdyż ich świadczenie netto wzrośnie do 943 zł.

Wiadomo, o ile wzrosną renty, świadczenia i zasiłki

Autor: Beata Dązbłaż, źródło: niepełnosprawni.pl

Podwyższenie zasiłku pielęgnacyjnego od 1 listopada 2019 r., wyższe świadczenie pielęgnacyjne od 1 stycznia 2020 r. czy waloryzacja rent w 2020 r. – to m.in. założenia projektu ustawy budżetowej na 2020 r., który został przyjęty przez rząd 24 września br.

I tak, zasiłek pielęgnacyjny od 1 listopada 2019 r. wzrośnie z kwoty 184,42 zł do 215,84 zł. Świadczenie pielęgnacyjne od 1 stycznia 2019 r. wynosi 1583 zł netto miesięcznie. Od 2020 r. będzie co roku waloryzowane i będzie rosło o procentowy wskaźnik, o jaki zwiększać się będzie minimalne wynagrodzenie za pracę.

Rada Ministrów 10 września 2019 r. przyjęła rozporządzenie w sprawie minimalnego wynagrodzenia za pracę w 2020 r. Od 1 stycznia 2020 r. ma ono wynosić 2600 zł. W związku z tym, jak podaje serwis Infor.pl, świadczenie pielęgnacyjne od 1 stycznia 2020 r. powinno wynieść 1830 zł.

O ile wzrosną renty?

W ustawie budżetowej założono waloryzację świadczeń emerytalno-rentowych od 1 marca 2020 r. ze wskaźnikiem waloryzacji na poziomie 103,24 proc., co oznacza, że świadczenia wzrosną o 3,24 proc.

Zatem:

- najniższa emerytura, renta z tytułu całkowitej niezdolności do pracy i renta rodzinna wzrosłyby do 1135,64 zł z 1100 zł.
- renta z tytułu częściowej niezdolności do pracy wyniesie 851,73 zł (obecnie 825 zł),
- renta z tytułu całkowitej niezdolności do pracy w związku z wypadkiem lub chorobą zawodową i renta rodzinna wypadkowa wyniosą 1362,77 zł (obecnie 1320 zł),
- renta z tytułu częściowej niezdolności do pracy w związku z wypadkiem lub chorobą zawodową wyniesie 1022,08 zł (obecnie 990 zł).

Wzrośnie także renta socjalna do kwoty 1135,64 zł brutto. Obecnie wynosi 100 proc. kwoty najniższej renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy, czyli 1100 zł, czyli ok. 935 zł „na rękę”.

Ustawa budżetowa obejmuje również finansowanie ze środków Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych świadczenia uzupełniającego dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji tzw. 500 plus dla osób z niepełnosprawnością.

Więcej o zasiłku pielęgnacyjnym na portalu niepełnosprawni.pl.

Jak informuje Główny Urząd Statystyczny w raporcie „Świadczenia na rzecz rodziny w 2017 roku” zasiłek pielęgnacyjny w 2017 r. pobierało ponad 912 tys. osób. Największą grupę pobierających go stanowiły osoby z niepełnosprawnością w wieku 16-74 lata.

1 stycznia ruszy pilotażowo karta dla rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością

Autor: PAP, fot. pixabay.com, źródło: niepełnosprawni.pl

1 stycznia 2020 roku ruszy pilotażowo mazowiecka karta dla rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością. Dzieci i ich opiekunowie będą mogli liczyć na 100 proc. zniżki w pociągach KM i WKD – poinformował w czwartek, 10 października, Urząd Marszałkowski Województwa Mazowieckiego.

„Dzieci z niepełnosprawnością i ich opiekunowie będą mogli liczyć także na duże zniżki w mazowieckich instytucjach kultury. Samorząd zamierza zaprosić do katalogu partnerów nie tylko samorządy, ale też mazowieckich przedsiębiorców” – czytamy w komunikacie urzędu. Do partnerów karty zapraszane są m.in. jadłodajnie, kawiarnie, sklepy i sklepy z rękodzielami. Jedna karta na Mazowszu

Prace nad wprowadzeniem karty rozpoczęły się z inicjatywy rodziców i osób związanych zawodowo z dziećmi z niepełnosprawnością. Karta ma od 2020 r. obejmować preferencjami dzieci i młodzież do 18 lat z niepełnosprawnością i opiekuna. Mazowsze będzie pierwszym województwem wprowadzającym takie rozwiązanie.

„Naszym celem było wypracowanie systemu ulg, ale przede wszystkim stworzenie jednej karty na Mazowszu, do której mogą przystąpić nie tylko instytucje samorządu województwa, ale też samorządy lokalne oraz przedsiębiorcy i podmioty ekonomii społecznej, czyli np. spółdzielnie socjalne” – poinformowała, cytowana w komunikacie urzędu marszałkowskiego, członek zarządu województwa Elżbieta Lanc.

Trwają prace nad regulaminem, wzorem karty i katalogiem partnerów. Przystąpienie do projektu zgłosiły instytucje kultury samorządu województwa mazowieckiego – teatry, muzea czy skanseny. Oferowane przez nie zniżki wyniosą od 50 proc.

„Ułatwić...”

Ułgi dotyczyłyby również środków transportu (w tej chwili – Kolei Mazowieckich i Warszawskiej Kolei Dojazdowej). Dotąd dzieciom z niepełnosprawnością i opiekunowi w KM ustawowo przysługiwała zniżka od 78 proc. Mazowiecka karta pozwoli skorzystać z bezpłatnych przejazdów.

„Zachęcamy również przedsiębiorców, by zaangażowali się w ten projekt. Chodzi przecież o to, by zaktywizować dzieci niepełnosprawne, ułatwić im dostęp do wydarzeń kulturalnych, do różnego typu zajęć, ale też ułatwić życie ich rodzinom” – podkreśliła Elżbieta Lanc.

Na Mazowszu mieszka ok. 50 tys. dzieci z niepełnosprawnością. Samorząd województwa planuje zabezpieczyć na pilotaż związany z wprowadzeniem Mazowieckiej karty dla rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością 2 mln zł.

Powstał internetowy e-niezbędnik dla osób z niepełnosprawnością

Autor: PAP, źródło: niepełnosprawni.pl

Powstał internetowy e-niezbędnik dla osób z niepełnosprawnością. Narzędzie wspiera sztuczna inteligencja, czyli wirtualny doradca, który ułatwia znalezienie treści poszukiwanych przez użytkownika – poinformowała w środę, 30 października, Fundacja Neuron Plus, która stworzyła e-niezbędnik.

- Jest to prawdopodobnie w tej chwili jedyne rozwiązanie w Polsce, umożliwiające w szybki i innowacyjny sposób dostęp do informacji, których poszukują osoby z niepełnosprawnością – powiedział przewodniczący Rady Naukowej Fundacji Neuron Plus prof. Janusz Kocki.

E-niezbędnik to miejsce, w którym osoby z niepełnosprawnością mogą znaleźć praktyczne i przydatne informacje o przysługujących im świadczeniach, ulgach i przywilejach. Dodatkowo mają możliwość zapoznania się z czytelnym wyjaśnieniem wszystkich procedur związanych z ich uzyskaniem i możliwość pobrania na swój komputer potrzebnych druków.

Aby szybciej uzyskać odpowiedzi na pytania, można skorzystać z usług wirtualnemu asystenta.

Chat bot stara się zrozumieć intencje użytkownika i odpowiadać w sposób najbardziej precyzyjny, wskazując konkretne treści w oknie komunikatora. Kiedy nie zna odpowiedzi, użytkownik jest kierowany do live chata Fundacji Neuron Plus, prowadzonego przez konsultantów z zakresu dietetyki, rehabilitacji, prawa i wsparcia psychologicznego.

Sprawne poruszanie się po e-niezbędniku umożliwia podział treści na trzy grupy: dla osób z lekką niepełnosprawnością, umiarkowaną i znaczną. Dodatkowo, osoba poszukująca informacji ma do dyspozycji sekcję poświęconą dzieciom z niepełnosprawnością do 16 lat oraz blok przeznaczony dla rodziny i opiekunów.

E-niezbędnik jest na stronie www.stopbarierom.pl (zakładka: „Warto wiedzieć”), która została stworzona zgodnie z wytycznymi WCAG 2.0, związanymi z dostępnością serwisów internetowych dla osób z niepełnosprawnością. Treści w e-niezbędniku są na bieżąco aktualizowane i poszerzane o nowe zagadnienia. Obecnie trwają prace nad sekcją związaną z zatrudnianiem osób z niepełnosprawnością.

Fundacja Neuron Plus jest organizatorem ogólnopolskiej kampanii Stop Barrierom, która wspiera dostępność usług dla osób z niepełnosprawnością w przestrzeni komercyjnej i publicznej. Projekt promuje ideę likwidacji barier przez przedsiębiorstwa i instytucje oraz wspiera aktywizację osób z niepełnosprawnością do pełnoprawnego funkcjonowania w życiu codziennym.

Bank dostępny dla osób niewidomych i słabowidzących

Autor: Joanna Rodzewicz, źródło: Pochodnia

Sprawdziliśmy dostępność usług bankowych dwóch operatorów dla osób z dysfunkcją narządu wzroku. Na pytania redakcji odpowiedziały Martyna Pakuła z PKO Banku Polskiego oraz Marta Walaszczyk-Szymańska z Santander Bank Polska.

- Redakcja: Jakie udogodnienia macie Państwo dla klientów – osób niewidomych i słabowidzących?

– Martyna Pakuła: Filarami standardów obsługi obowiązujących w PKO Banku Polskim są: elastyczne, indywidualne podejście w rozmowie do każdego klienta i naturalność w relacji biznesowej. Uczulamy naszych pracowników, jak bardzo istotne, dla zapewnienia klientowi poczucia bezpieczeństwa i komfortu, jest uwzględnianie jego osobistych potrzeb obsługowych i komunikacyjnych. Uczymy pracowników, że nawet osoby o pozornie podobnych ograniczeniach, np. słabowidzące i niewidome, mogą mieć w rzeczywistości odmienne potrzeby i oczekiwania. Nasze proceduralne i technologiczne rozwiązania staramy się budować zgodnie z zasadami projektowania uniwersalnego – dbamy, aby każdy klient miał możliwość wyboru najwygodniejszego dla siebie w danej chwili kanału obsługi. Oferujemy obsługę oddziałową oraz zdalną, przez telefon i Internet, czyli bankowość elektroniczną oraz mobilną.

- Marta Walaszczyk-Szymańska: Santander Bank Polska od 2010 r. realizuje program „Obsługa bez barier”, ułatwiający obsługę klientom ze szczególnymi potrzebami, niezależnie od miejsca korzystania z usług banku. Bank systematycznie rozwija swoją dostępność dla wszystkich klientów, wykorzystując zarówno zaawansowane technologicznie metody, jak też dbając o odpowiednie warunki przy tradycyjnych sposobach kontaktu z bankiem, np. w placówkach. Aktualnie w kraju znajduje się blisko 160 certyfikowanych oddziałów bez barier, ich adresy można znaleźć na stronie: <https://santander.pl/ms/obb/oddzialy.html>. Na klientów czekają odpowiednio przeszkoleni i przygotowani doradcy oraz stanowiska z „Pierwszeństwem obsługi”. Oddziały bez barier są wyposażone w ramki ułatwiające podpis osobom niewidomym czy minilupy. Klienci mogą skorzystać także z sieci „mówiących” bankomatów czy dostosowywanych dla osób z niepełnosprawnościami serwisów: Santander internet i Santander mobile. Poza wymienionymi kanałami obsługi bank wspiera integrację osób z niepełnosprawnością, uczestnicząc w różnych inicjatywach lokalnych o charakterze artystycznym, społecznym i edukacyjnym. Misją naszego banku jest przeciwdziałanie wykluczeniu finansowemu osób z niepełnosprawnościami. Za swoją działalność na rzecz znoszenia barier dla osób z niepełnosprawnością Santander Bank Polska został w 2015 r. wyróżniony tytułem Ambasadora Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami.

- Redakcja: Czy osoba niewidoma może samodzielnie, na przykład założyć konto w banku i wziąć kredyt, czy nie kwestionują Państwo jej podpisu?

- M.P.: Klienci słabowidzący i niewidomi, którzy zdecydują się na ten kanał obsługi, czyli oddziały stacjonarne, mogą skorzystać z możliwości głośnego odczytania treści w placówce przez pracownika lub wskazaną przez siebie osobę zaufaną. Na dokumencie zostaje wówczas zamieszczona stosowna adnotacja ze wskazaniem – kto i kiedy odczytał dokument klientowi. Proces ten zazwyczaj odbywa się w oddzielnym pokoju, gwarantującym klientowi dyskrecję i komfort akustyczny.

Podstawową formą poświadczenia aktu woli na dokumentach papierowych jest podpis odręczny, jednak osoby mające problem ze złożeniem tradycyjnego podpisu mogą zastąpić go tuszowym odciskiem kciuka, opisanym w art. 79 Kodeksu cywilnego. Dodatkowo ponad 20 różnych wniosków i dyspozycji można u nas potwierdzić w placówce bez składania podpisu na dokumencie papierowym, z wykorzystaniem kodu SMS.

- M.W.S.: Osoba niewidoma, tak jak każdy klient, może założyć konto w banku czy też skorzystać z oferty kredytowej. Nasi doradcy służą wsparciem przy zapoznawaniu się z dokumentacją. Bank respektuje podpis osoby niewidomej czy słabowidzącej. Jednocześnie, jeśli klient wyrazi taką wolę – zgodnie z procedurami i uregulowaniami wewnętrznymi banku – doradcy podczas obsługi klienta w oddziale mogą poświadczyć wolę klienta niemogącego czytać i/lub pisać. Osoba niemogąca czytać od 16 kwietnia 2010 r. nie musi składać oświadczenia woli na piśmie w formie aktu notarialnego. Klient może także działać przez swojego pełnomocnika.

- Redakcja: Ile mają Państwo bankomatów „mówiących”?

- M.P.: Do dyspozycji naszych klientów jest ponad 3000 bankomatów z klawiaturą alfanumeryczną z oznaczeniami w alfabecie Braille’a. Ponad 70% z tych bankomatów wyposażonych jest w moduł słuchawkowy – ich listę wraz z lokalizacjami publikujemy na

stronie naszego banku: www.pkobp.pl oraz w serwisie Dostępny Bankomat (www.dostepnybankomat.pl).

- M.W.S.: Aktualnie Santander posiada 223 „mówiące” bankomaty. Bank pracuje nad rozwojem ich dostępności, już niebawem ich liczba wzrośnie do ponad 1300 sztuk. Informacja o „mówiących” bankomatach dostępna jest na stronie: <https://santander.pl/ms/obb/strona-glowna.html#znajdz-mowiacy-bankomat>, można ją także pobrać w formie pliku na urządzenia GPS. „Mówiące” bankomaty są także oznaczone specjalnymi naklejkami w alfabecie Braille’a z zachowaniem wysokokontrastowej kolorystyki.

- Redakcja: Czy strona internetowa banku jest dostępna dla osób niewidomych i słabowidzących, czy mogą oni samodzielnie korzystając z niej, dokonywać transakcji?

- M.P.: Nasze rozwiązania proceduralne i technologiczne staramy się budować zgodnie z zasadami projektowania uniwersalnego – dbamy, aby każdy klient miał możliwość wyboru najwygodniejszego dla siebie w danej chwili kanału obsługi. Oferujemy obsługę oddziałową oraz zdalną, przez telefon i Internet, czyli bankowość elektroniczną oraz mobilną. Na komputerze i smartfonie można, podobnie jak w oddziale, sprawdzić saldo, zakupić produkty bankowe – założyć lokatę czy wziąć pożyczkę gotówkową – a także złożyć wniosek o wydanie zaświadczenia bankowego. Serwisy te, podobnie jak strona internetowa banku, podlegają optymalizacji do potrzeb osób niewidomych, które uczestniczą w ich testowaniu.

- M.W.S.: Serwisy zdalne Santander internet i Santander mobile są systematycznie audytowane pod kątem dostępności dla klientów z niepełnosprawnościami. Ich funkcjonalność potwierdzają zdobyte nagrody. W styczniu 2019 r. aplikacja Santander mobile, kolejny rok z rzędu, zajęła miejsce na podium w plebiscycie grupy dyskusyjnej Funio – zrzeszającej niewidomych i słabowidzących użytkowników iPhone’a. Klienci banku mogą skorzystać także z rozwiązań biometrycznych stanowiących wsparcie identyfikacji klientów, takich jak biometria głosowa podczas identyfikacji w przypadku kontaktu z Multikanałowym Centrum Komunikacji banku czy Touch ID w przypadku logowania do bankowości mobilnej.

- Redakcja: Czy bank oferuje bankomaty dotykowe?

- .P.: Tak. Bankomaty z ekranem dotykowym pozbawione są przycisków funkcyjnych (bocznych), ale posiadają klawiaturę alfanumeryczną do wprowadzania PIN-u i akceptacji transakcji z przetłoczeniami w alfabecie Braille’a.

- M.W.S.: Bank posiada bankomaty wyposażone w ekrany dotykowe. Umożliwiają one realizację transakcji przez osoby z niepełnosprawnościami wzroku zarówno dzięki funkcji wysokiego kontrastu, jak i asysty głosowej. Transakcja za pomocą komunikatów audio realizowana jest z wykorzystaniem klawiatury numerycznej. Słowniczek pojęć i definicji dotyczących usług reprezentatywnych, wynikających z rozporządzenia Ministra Rozwoju i Finansów z dnia 14 lipca 2017 r. w sprawie wykazu usług reprezentatywnych powiązanych z rachunkiem płatniczym, dostępny jest na stronie www.santander.pl/PAD oraz w placówkach banku. Santander internet/mobile to usługa bankowości elektronicznej. Konto osobiste to rachunek płatniczy.

Od redakcji: Po wejściu w życie Ustawy o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami kwestia dostępności usług bankowych może zostać uregulowana i uzupełniona. Będziemy o tym informować w Biuletynie Informacyjnym „Pochodni”.

Zapłać w inny sposób

Źródło: Sześciopunkt, autor – Czytelnik

Kilkanaście lat temu nasze portfele były wypchane gotówką, a czasy, gdy miliony złotych układaliśmy w stos banknotów, wielu z nas doskonale pamięta. Od kilkunastu lat banki oferują nam karty płatnicze i kredytowe, nierzadko dodając promocyjne warunki lub darmowe prowadzenie konta, jeśli opłaty dokonane kartą przekroczą określoną w warunkach promocji kwotę. Jakiś czas temu terminale płatnicze stały się bardziej nowoczesne, pozwalają na zbliżeniowe płatności, co upraszcza cały proces. Wraz z rozwojem techniki bardziej nowoczesny staje się również sposób dokonywania płatności kartą; dziś można portfel zostawić w domu i płacić... zegarkiem. Jak to działa, opiszę na przykładzie usługi Apple Pay, z której od roku korzystam.

Apple Pay czy dla mnie?

Usługa Apple Pay pozwala na dokonywanie płatności telefonem lub zegarkiem. To zaszyfrowana kopia karty płatniczej w telefonie, a narzędziem autoryzacyjnym jest odcisk palca lub kod odblokowujący zegarek. Do płatności musimy wykorzystać Apple Watch. Inne inteligentne zegarki pozwalają na płatności, np. w usłudze Google Pay.

Zanim zaczniemy korzystać z usługi warto się zorientować, czy nasz bank ma podpisaną umowę z Apple. Gdy usługa ta została uruchomiona w czerwcu 2018 r., jedynie kilka banków podpisało takie umowy, z czasem dołączały kolejne.

Usługa Apple Pay działa na obecnie sprzedawanych telefonach i jest bezpłatna, a jej konfiguracja jest bardzo prosta. Wystarczy postępować zgodnie z poniższymi krokami:

- Odblokuj iPhone i uruchom aplikację Wallet.
- Postępuj zgodnie z instrukcjami, by dodać kartę.
- Zeskanuj kartę. Osoba niewidoma bez problemu sobie z tym poradzi. Należy trzymać kamerę urządzenia kilka centymetrów nad kartą płatniczą i powoli ją przesunąć.
- Poczuj wibracje. Charakterystyczne wibracje będą wskazywać na wykrycie karty. Kartę możemy też dodać, ręcznie wpisując jej numer.
- Uzupełnij brakujące informacje. Po pomyślnym zeskanowaniu numeru karty uzupełnij brakujące informacje: datę ważności i kod CVC (3-cyfrowy kod na odwrocie karty).
- Zatwierdź i potwierdź regulamin świadczenia usługi swojego banku.

Może zdarzyć się, że bank poprosi o dodatkową weryfikację, np. podanie kodu z przysłanej wiadomości SMS. Gdy cały proces przebiegł pomyślnie, karta jest dodana i można nią płacić.

Gdy mamy zegarek od Apple, pojawi się pytanie, czy dodać kartę również do zegarka. Jeśli wyrazimy zgodę, konieczne jest podanie 3-cyfrowego kodu i zaakceptowanie warunków; wówczas karta zostanie dodana do zegarka.

Aby korzystać z usługi, konieczne jest zabezpieczenie telefonu i zegarka kodem odblokowującym oraz dodatkowo zabezpieczenie telefonu odciskiem palca lub obrazem twarzy (Face ID).

Jak płacić?

Płacenie telefonem lub zegarkiem jest bardzo proste: wystarczy zamiast karty płatniczej bądź kredytowej wyjąć telefon, zbliżyć tylną kamerę urządzenia do terminala płatniczego i spojrzeć na telefon lub przyłożyć palec do przycisku Home, a płatność zostanie rozpoczęta. Posiadacz Apple Watch przed zbliżeniem zegarka powinien nacisnąć dwa razy przycisk boczny i zbliżyć zegarek do terminala. Płacąc w ten sposób od roku, nie zdarzyło mi się, bym musiał podać kod PIN, nawet przy dużych płatnościach.

Zalety

Moim zdaniem główną zaletą jest dokonywanie płatności bez wyjmowania portfela i karty. Mogę również zostawić telefon w domu i płacić zegarkiem. Kolejną zaletą jest fakt, iż nie trzeba podawać kodu PIN oraz pewność, że nikt nie będzie w stanie zapłacić, posługując się moim urządzeniem. Dodatkowo bieżące powiadomienia o płatności pozwalają zorientować się, czy pobrana kwota jest zgodna z ceną. Apple twierdzi, że usługa jest bezpieczna i producent telefonów nie ma możliwości odczytania karty. Karta jest przechowywana w urządzeniu jako zaszyfrowany klucz, a sprzedawca nawet nie wie, że Jan Kowalski zapłacił tą kartą. Mimo braku plastikowej karty wciąż nią płacimy, dlatego na wyciągu z banku widoczne są nasze płatności; również niektóre serwisy internetowe pozwalają wybrać Apple Pay jako sposób płatności.

Zdarza się, że zbliżenie zegarka do terminala wywołuje zdziwienie, innym razem sprzedawcy proszą o kartę, ale rosnąca popularność tej usługi sprawia, że ten nowoczesny sposób płatności staje się bezpieczny.

Jeśli z czasem, użytkownik zdecyduje, że nie chce już korzystać z usługi, zawsze może usunąć kartę z aplikacji Wallet i płacić plastikową kartą lub gotówką.

Płatność Apple Pay w Polsce dostępna jest od 19 czerwca 2018 r. Lista banków oferujących tę usługę znajduje się na stronie internetowej: <https://support.apple.com/pl-pl/HT206637>.

Nowe obowiązki gmin ws. dowozu dzieci z niepełnosprawnościami do szkół

Źródło: BIP PZN

Gminy zapewnią dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnościami bezpłatny transport do szkoły i opiekę w czasie przejazdu – tak wynika z nowelizacji ustawy Prawo oświatowe, którą 5 listopada br. podpisał prezydent. Natomiast rodzice i opiekunowie, organizujący transport dziecka we własnym zakresie, będą mogli liczyć na zwrot kosztów.

Dojazd uczniów z niepełnosprawnościami do przedszkola, oddziału przedszkolnego w szkole podstawowej, innej formy wychowania przedszkolnego, ośrodka rewalidacyjno-wychowawczego, szkoły podstawowej albo szkoły ponadpodstawowej, a także przewóz rodzica z tego miejsca do miejsca zamieszkania lub miejsca pracy i z powrotem – gminy będą musiały zorganizować nieodpłatnie. Jeśli jednak transport zapewnią rodzice lub opiekunowie (a dowóz dziecka zwiększa liczbę przejechanych kilometrów), gmina zwróci im koszty przewozu. Nie otrzymają pieniędzy wówczas, gdy placówka znajduje się na trasie, którą pokonywaliby także, gdyby nie musieli dowozić dziecka. Zwrot kosztów przewozu następuje na podstawie umowy zawartej między wójtem (burmistrzem, prezydentem miasta) a rodzicami. Podpisuje się ją w terminie 14 dni od chwili uzyskania informacji, że dowóz i opiekę zapewniają rodzice. Kwotę

zwrotu wylicza się wg wzoru matematycznego. To pochodna liczby kilometrów między domem i placówką. Liczba kilometrów będzie mnożona przez cenę paliwa (zużywanego na kilometr) właściwego dla pojazdu, którym dowożone jest dziecko. Średnią cenę jednostki paliwa określa na każdy rok szkolny rada gminy, w drodze uchwały, uwzględniając ceny obowiązujące w danej gminie. Tekst zmienionej ustawy można znaleźć na stronie:
http://orka.sejm.gov.pl/proc8.nsf/ustawy/3721_u.htm.

Tyflowilanów – dostępne spotkania w Muzeum Pałacu Króla Jana III

Źródło: BIP PZN

30 listopada, godz. 11.00–13.00 Katedra ormiańska i jej twórcy (spotkanie na wystawie czasowej) Zapraszamy do Oranżerii w Wilanowie, w której odbędziemy niezwykłą podróż w czasie i przestrzeni. Podczas spaceru przeniesiemy się do katedry ormiańskiej we Lwowie w okresie dwudziestolecia międzywojennego. Dowiemy się, kiedy i dlaczego powstała, oraz kto przy niej pracował. Poznamy jej najważniejszych twórców: Franciszka Mączyńskiego, Józefa Mehoffera i Jana Henryka Rosena. Omówimy wygląd wnętrza i ich dekorację. Zastanowimy się też, na czym polega fenomen katedry ormiańskiej we Lwowie i kim byli Ormianie. 14 grudnia, godz. 11.00–13.00 Leonardiana w wilanowskiej kolekcji (spotkanie na nowej ekspozycji w pałacu) Muzeum Pałacu Króla Jana III w Wilanowie, Stanisława Kostki Potockiego 10/16 02-958 Warszawa

ZDROWIE

Czego nie wiemy o rozszczepie kręgosłupa?

Autor: rozm. Beata Dązbłaż, źródło: niepełnosprawni.pl

Osobista historia, rozszczep kręgosłupa, działanie systemu opieki w Polsce i trudności w dostępie do cewników hydrofilowych – o tych tematach rozmawiamy z Dominiką Madaj-Solberg, matką 14-letniej córki z rozszczepem oraz prezes Fundacji Spina. Organizacja ma polsko-norweskie korzenie, działa w Katowicach od prawie 10 lat – edukując, szkoląc i pomagając rodzinom z osobami z rozszczepem kręgosłupa.

Beata Dązbłaż: Czego nie wiemy o rozszczepie kręgosłupa w Polsce?

Dominika Madaj-Solberg: To, co jest dla mnie ogromnym zaskoczeniem to, że najczęściej występująca wada wrodzona w Polsce i na świecie, jest tak nieznanym zespołem chorobowym. Rozszczep kręgosłupa powoduje dysfunkcje wielu organów: wymaga cewnikowania, bo jest pęcherz neurogeny, często wymaga zastawki mózgowej, bo jest wodogłowie, wymaga też dużego zaopiekowania i zaopatrzenia ortopedycznego tych dzieci, żeby mogły się poruszać. Potrzebna jest opieka chirurgiczna i neurochirurgiczna. Większość ludzi kojarzy autyzm, zespół Downa, ale nie rozszczep kręgosłupa. Mylnie też mówi się niekiedy „rozszczenie kręgosłupa”. A warto wiedzieć, że pomimo tak wielu dysfunkcji przy dobrej opiece, przy odpowiednich środkach, zaopatrzeniu medycznym można naprawę dobrze funkcjonować.

Jak w tej chwili wygląda opieka nad chorymi z rozszczepem kręgosłupa w Polsce?

W Polsce najczęściej rodzice dostają informację w czasie ciąży o tym, że dziecko będzie miało rozszczep kręgosłupa. Coraz rzadziej zdarza się, by byli zaskoczeni taką wiadomością dopiero po porodzie, diagnostyka znacznie się poprawiła. Często te informacje, które otrzymują rodzice są nieadekwatne, bo słyszą, że dziecko będzie rośliną, zależne od rodziców do końca życia. I zostają z tym sami. Wtedy wkraczamy my – Fundacja Spina. Oczywiście nie wszyscy do nas docierają, a rodzice szukając informacji w Internecie, mogą jeszcze bardziej się wystraszyć.

Jak rodzice trafią już do lekarza, to rozwiązaniem jest albo leczenie prenatalne, czyli zamknięcie rozszczepu w łonie matki, albo zamknięcie go zaraz po porodzie. To absolutnie nie leczy i nie likwiduje rozszczepu, ale powoduje, że dziecko może mieć dobry start. Ono dalej jest zależne od kilku, a czasami nawet od kilkunastu specjalistów.

Zazwyczaj ciężko jest znaleźć kilku specjalistów w jednym mieście...

Tak. W większości krajów Europy Zachodniej, ale też i Wschodniej, bo i Czechy, Słowacja, Węgry wprowadzają leczenie skoordynowane przez jednego lekarza. W Polsce biega się od „Annasza do Kajfasza”, bo dobry neurochirurg może być w Szczecinie, urolog w Katowicach, a endokrynolog w Warszawie. Najczęściej jest tak, że mama rezygnuje z zatrudnienia i staje się menedżerem swojego dziecka. Potem dziecko idzie do szkoły, nie ma w Polsce takich mechanizmów jak asystent, to są sporadyczne przypadki.

Jeśli dziecko nie cewnikuje się samodzielnie, to mama musi np. przyjeżdżać do szkoły. Dlatego też na wzór krajów skandynawskich w 2012 r., ze środków wojewody śląskiego, otworzyliśmy Pracownię Uroterapeutyczną w Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach. Pracownię prowadzimy wyłącznie ze środków własnych, z darowizn, co też nie daje nam pewności bytu. Tam uczymy rodziców, jak cewnikować małe dzieci, jak dbać o higienę układu moczowego. Jeśli trafiają do nas dzieci kilkuletnie czy nastolatki, uczymy je samocewnikowania. Szkolimy także pielęgniarki szkolne. W ostatnich dwóch latach nasza pracownia rozwinęła się w pracownię wielospecjalistyczną, czyli mamy warsztaty urologiczne, ortopedyczne i rozwojowe, a więc jest psycholog, neurologopeda i chociaż to rodzice mogą mieć w jednym miejscu.

Czy mogą się do Was zgłosić rodzice z całej Polski?

Tak, ale wymagamy już teraz, by dzieci stały się naszymi podopiecznymi, ponieważ zgłoszeń jest tak dużo, że musimy to ściśle koordynować. Ale zdecydowanie mogą zgłosić się rodziny z całej Polski.

Ile obecnie macie pod opieką pacjentów?

Mamy ok. 300 pacjentów z całej Polski.

Czy znane są statystyki, ile w Polsce jest osób z rozszczepem kręgosłupa?

Nie ma ścisłych jednoznacznych statystyk. Wiemy, że rocznie rodzi się w Polsce ok. 400 dzieci z rozszczepem kręgosłupa. Wiem, że w Poznaniu jest teraz realizowane takie badanie ze środków unijnych – ile mamy dzieci, ilu jest dorosłych, jak wygląda ich funkcjonowanie. To są bardzo ważne dane, które pomogą nam także w dalszych działaniach.

Jakie działania obecnie Państwo podejmujecie, aby zwiększyć świadomość społeczną na temat rozszczepu kręgosłupa?

Realizujemy właśnie teraz bardzo ważny dla nas projekt, który mam nadzieję, znacząco wpłynie na większą wiedzę o rozszczepie. Projekt nazywa się „SOS dla RK” (rozszczepu kręgosłupa). Chcemy, aby w każdym województwie, w szpitalach, na oddziałach patologii ciąży i patologii noworodka pojawiły się plansze, na których będzie kontakt do nas, adres naszej strony i kieszonka z zeszytem informacyjnym. Będzie on co roku aktualizowany.

Ponad rok zbieraliśmy potrzebne informacje. Zgłosili się do nas rodzice z całej Polski, których przeszkolimy i będą oni naszymi wolontariuszami. Jeśli dostaniemy zgłoszenie np. z Krakowa,

będziemy w stanie zawiadomić rodzica z tego regionu, aby dał wsparcie takiej rodzinie. Nie tylko informacyjne, ale emocjonalne, kiedy opowie jak takie dziecko funkcjonuje. Bardzo często rodziców na początku przeraża to właśnie – czy dadzą radę normalnie funkcjonować. Rodzice stresują się też najbardziej tym, czy znajdą odpowiedniego lekarza.

W jakiej perspektywie czasowej zostanie uruchomiony ten program?

Od września działa już na Śląsku, a do końca roku planujemy, by był realizowany w każdym województwie. Na Śląsku zaczęliśmy od Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka i od oddziału patologii ciąży w Bytomiu, gdzie trafia najwięcej dzieci z diagnozą rozszczepu kręgosłupa.

Czy Fundacja podejmuje próby zmian systemowych w kierunku wprowadzenia skoordynowanej opieki dla osób z rozszczepem kręgosłupa w Polsce?

Przygotowujemy się do tego bardzo starannie. Ważne będą wyniki badań, o których mówiłam wcześniej, nasze doświadczenia Pracowni Uroterapeutycznej i program „SOS dla RK”. Na razie naszym sukcesem jest to, że dwa lata temu udało nam się przyczynić do tego, że weszły do Polski cewniki hydrofilowe, których nie było. Chcemy bardzo przystąpić do rozmów z ministerstwem zdrowia, aby przedstawić konkretne pomysły na koszyk świadczeń w tym obszarze, aby zmniejszyć panujący chaos i przyczynić się do lepszego funkcjonowania opieki dla osób z rozszczepem.

Jednym z problemów nad osobami z rozszczepem kręgosłupa jest dostęp do cewników hydrofilowych, o których Pani już wspominała. Jaką przeszkodę spotykają rodziny?

Bariera jest przede wszystkim finansowa. Wiadomo, że sztywniejszy, ładniejszy, bezpieczniejszy, bardziej sterylny cewnik jest po pierwsze zdrowszy. Jest mniej zakażeń i powikłań. Po drugie jest prostszy w obsłudze np. przez pięciolatka. Stare suche cewniki porównują często do wędki, bo są długie, wiotkie, trzeba w nie wlać wodę, użyć żelu, rękawiczek itd. Niektórzy rodzice mogą zebrać środki na cewniki hydrofilowe, dodatkowo miesięcznie to jest ok. 400 zł dopłaty do 180 cewników, bo tyle jest potrzebne w jednym miesiącu. Ale celów jest wiele, bo jest rehabilitacja, operacja ortopedyczna, itp. Jest to więc jeszcze jeden element tego łańcuszka. My często doradzamy, żeby kupić choć jeden cewnik hydrofilowy, by dziecko mogło go użyć w szkole i mogło zrobić to samo, albo w podróży czy innych sytuacjach, gdzie nie wiadomo, jak wygląda toaleta.

Podobno do opieki nad osobą z rozszczepem potrzeba aż 11 specjalistów, czy to prawda?

W wyjątkowych sytuacjach może tak być. W podstawowej opiece na pewno potrzeba urologa, ortopedy, fizjoterapeuty, neurologa i neurochirurga. Zdarzają się jednak rany, odleżyny, albo konieczny jest endokrynolog, bo organizm funkcjonuje trochę inaczej ze względu na dużą ilość przyjmowanych leków. Może być potrzebny chirurg w razie plastyki kręgosłupa. My dążymy do tego, aby chociaż trzech lekarzy było w jednym miejscu. Jeśli to udałoby się zabezpieczyć, to już byłoby bardzo dużo. Plus wsparcie psychologiczne – dzieci z rozszczepem są w normie intelektualnej, ale często w związku ze swoimi przeżyciami są izolowane, widzą swoją inność, bariery, które nie we wszystkim pozwalają im uczestniczyć. Moja obserwacja z pobytu na neonatologii oraz praktyka Fundacji Spina wskazują, że wsparcia terapeutycznego bardzo potrzebuje także rodzeństwo. Cała energia rodziny idzie bowiem na to chore dziecko, a sprawne rodzeństwo często jest niewidziane i czuje, że nie może poprosić o tę uwagę. Dlatego również ich wsparcie jest tak bardzo ważne.

Pani sama jest matką 14-letniej córki z rozszczepem kręgosłupa i Pani działania są spowodowane, jak rozumiem, tym osobistym doświadczeniem.

Zanim urodziłam córkę, miałam już dwójkę dzieci i byłam doświadczoną mamą. Poza tym zawodowo pracowałam od wielu lat z dziećmi z niepełnosprawnością jako oligofrenopedagog i terapeuta zajęciowy. Wtedy pracowałam też z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością. Temat powinien więc być dla mnie oswojony. Jednak gdy lekarz przekazywał mi diagnozę, powiedział

zdanie, które bardzo mnie przestraszyło – to może być dziecko nieprzeznaczone do życia. Wyobraziłam sobie, że to dziecko przeżywa fizyczny ból, że moja decyzja o tym, że bardzo chcę je urodzić, pomimo wszystko, spowoduje dla niego jakieś ogromne bóle. Był to więc duży dylemat i każdy z rodziców go ma. Dlatego nasza fundacja jest nie po to, by rozwiązywać i oceniać decyzję rodziców, ale żeby podać pomocną dłoń, bez względu na decyzję. Nie chcemy straszyć, ale powiedzieć, jak to dziecko będzie rzeczywiście funkcjonowało. Byłam trzecią mamą w Polsce, która poddała się operacji prenatalnej. Spadł na mnie grad negatywnych opinii z Norwegii, bo oni nie uznawali wtedy tej metody, było mi więc bardzo trudno. Moment tej decyzji był dla mnie najbardziej znaczącym doświadczeniem jakie dotychczas miałam. Dlatego wiem, jak bardzo ważne jest spotkać człowieka rozsądnego, który ma rzetelne informacje i nie bazuje na emocjach, który powie, co jest możliwe. A większość rzeczy jest możliwych, wymaga tylko większej pracy i wysiłku ze strony rodzica.

Kiedy postanowiła pani przekuć to doświadczenie na swoje zawodowe życie?

W moim przypadku było to o tyle trudniejsze, że tata Zuzi, który był Norwegiem, zmarł gdy miała ona 2,5 roku. Po jego śmierci postanowiłam wrócić do Polski. Po początkowym entuzjazmie związanym z powrotem emigranta, kiedy bardziej od widoku norweskich fiordów cieszył mnie widok górniczej windy, bo jestem Ślązaczką, zobaczyłam jak działa służba zdrowia. Uświadomiłam sobie, że jestem w „czarnej dziurze”. Jedyne rozwiązanie mógł być albo powrót, albo założenie fundacji, więc wybrałam to drugie. Fundacja działa od 2010 r., już bardzo wiele udało się zrobić, ale jeszcze wiele przed nami.

Zatem życzę powodzenia i dziękuję za rozmowę.

Od 1 listopada 76 nowych leków na liście refundacyjnej

Autor: PAP, źródło: niepełnosprawni.pl

Listopadowa lista leków refundowanych wprowadza 76 nowych produktów, w tym nowe terapie stosowane m.in. w leczeniu raka jelita grubego, białaczki limfocytowej, cukrzycy, stwardnienia rozsianego, osteoporozy, hipercholesterolemii rodzinnej i choroby Leśniowskiego-Crohna – poinformował w środę resort zdrowia.

- Myślę, że lista jest dobrą informacją dla pacjentów. Główne zmiany obejmują raka jelita grubego, gdzie mamy w trzeciej i czwartej linii Lonsurf. Są również leki dla stwardnienia rozsianego, gdzie część tych pacjentów nie miała możliwości leczenia. To są też leki dla takich chorób jak choroba Leśniowskiego-Crohna – powiedział minister zdrowia Łukasz Szumowski, prezentując nową listę refundacyjną.

Pacjenci z rakiem jelita grubego dzięki refundacji leku Lonsurf (triflugrydyna w skojarzeniu z typoracylem) będą mieli szansę na zdecydowaną poprawę leczenia.

W przypadku leczenia raka piersi, jak podała resort, pozytywna opinia Agencji Oceny Technologii Medycznych i konsultanta krajowego ds. onkologii klinicznej zaowocowała połączeniem dwóch programów lekowych w raku piersi: „Leczenie raka piersi” oraz „Przedoperacyjne leczenie raka piersi pertuzumabem i trastuzumabem”.

Na liście znalazł się również lek Venclxyto (wenetoklaks) w skojarzeniu z rytuksymabem w ramach programu lekowego „Leczenie chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową wenetoklaksem lub wenetoklaksem w skojarzeniu z rytuksymabem”.

Kolejne dwa leki trafią do programu lekowego „Leczenie stwardnienia rozsianego po niepowodzeniu terapii lekami pierwszego rzutu lub szybko rozwijającej się ciężkiej postaci

stwardnienia rozsianego lub pierwotnie postępującej postaci stwardnienia rozsianego”. Lekami tymi są Ocrevus (okrelizumab) i Mavenclad (kadrybina) – w drugiej linii leczenia stwardnienia rozsianego. Refundacja tego pierwszego leku dotyczy również pierwotnie postępującej postaci choroby.

Jednocześnie w listopadzie zajdą zmiany w terapii chorób rzadkich (Leśniowskiego-Crohna). Do listy włączono lek Entyvio (wedolizumab) w ramach programu lekowego „Leczenie choroby Leśniowskiego-Crohna” jako kolejna opcja terapeutyczna. Z kolei program „Leczenie hipercholesterolemii rodzinnej” został wzbogacony o lek Repatha (ewolokumab) jako kolejny inhibitor PCSK9.

Osteoporoza, astma, alergia

Jeśli chodzi o leki refundowane dla pacjentów z osteoporozą, to włączono na listę lek Prolia (denosumabum) dla kobiet powyżej 60 lat z osteoporozą pomenopauzalną i mężczyzn w tym samym wieku po niepowodzeniu leczenia doustnymi bisfosfonianami lub z przeciwwskazaniami (nietolerancja) do ich stosowania po złamaniu osteoporotycznym lub po badaniu densytometrycznym.

Zmiany dotyczą również alergików i astmatyków. Na liście refundacyjnej pojawi się od listopada Novo-Helisen Depot (wyciągi alergenowe roztoczy kurzu) do leczenia podtrzymującego. W ramach programu lekowego „Leczenie ciężkiej astmy alergicznej IgE zależnej (ICD-10 J.45.0) oraz ciężkiej astmy eozynofiliowej (ICD-10 J82)” do refundacji wszedł lek Fasentra (benralizumabum).

Wiceminister zdrowia Maciej Miłkowski, biorący udział w konferencji, podkreślił zaś, że nowa lista wymagała sporego skupienia nad ważnymi rzeczami.

- To są od dawna wyczekiwane przez środowisko medyczne i pacjentów flozyny. Pozwoli to znacząco opóźnić (pacjentom z cukrzycą – PAP) przyjmowanie insuliny – powiedział. Uczestnicy konferencji podkreślali, że przykładają ogromną wagę do problemu cukrzycy, tym bardziej że leki cukrzycowe są jednocześnie lekami, które działają kardioprotekcyjnie.

Cukrzyca

- Cukrzyca to cichy zabójca i uszkadza cały układ krążenia – podkreślił minister Szumowski. Ministerstwo wraz z Narodowym Funduszem Zdrowia prowadzi kampanię edukacyjną „Nie cukrz”. Prezes NFZ Adam Niedzielski dodał, że w Polsce cukrzycą dotkniętych jest 2,8 mln osób, z czego 85 proc. to osoby powyżej 55 lat.

Chorzy na cukrzycę typu II będą mogli korzystać, przed włączeniem do leczenia insuliny, z nowych opcji lekowych, czyli grupy flozyn tj. Forxiga (dapagliflozyna), Jardiance (empagliflozyna), Invokana (kanagliflozyna). Dotyczy to osób leczonych co najmniej dwoma doustnymi lekami hipoglikemizującymi od co najmniej 6 miesięcy.

Z informacji resortu wynika, że dla 631 produktów leczniczych spadnie dopłata pacjenta (od 0,01 zł do 107,73 zł), a dla 587 produktów leczniczych spadną ceny detaliczne. Maksymalny wzrost opłaty za leki refundowane wyniesie do 58,91 zł.

[Jakie Polacy mają doświadczenia z systemem ochrony zdrowia? - Raport](#)

Autor: Beata Dązbłaż. Niepełnosprawni.pl

Tylko 2 proc. pacjentów i ich opiekunów ocenia bardzo dobrze system ochrony zdrowia w Polsce, a 39 proc. ocenia go jednoznacznie negatywnie. Jeszcze niższą notę polskiej służbie zdrowia wystawiają opiekunowie osób niesamodzielnych – wynika z raportu Siemens Healthineers „Doświadczenia pacjenta w Polsce”.

Raport został zaprezentowany 3 października 2019 r.

- Tak rozumiemy naszą społeczną odpowiedzialność. Jest to pierwsze na tak szeroką skalę badanie tego typu w Polsce. Nasz raport daje głos pacjentom i opiekunom, jest praktyczną diagnozą problemów, która – mamy nadzieję – rozpocznie szerszą dyskusję na ten temat – powiedziała Joanna Miłachowska, prezes zarządu Siemens Healthcare Sp. z o.o.

Piotr Kuskowski z Siemens Healthcare, odpowiedzialny za raport, podkreślił, że jego celem była diagnoza faktycznych doświadczeń pacjentów i ich opiekunów, dotyczących korzystania ze służby zdrowia w Polsce oraz określenie, które z elementów mają kluczowe znaczenie w tym obszarze.

- Chcemy także wprowadzić pojęcie „doświadczenia pacjenta” w dyskurs społeczny w Polsce – zaznaczył Piotr Kuskowski.

Koncepcja „doświadczenia pacjenta” (Patient Experience) staje się coraz ważniejszym zagadnieniem w systemach opieki zdrowotnej na całym świecie. Kładzie ona nacisk na potrzeby najważniejszych uczestników systemu, czyli pacjenta i jego bliskich.

Pacjent uprzedzony do systemu

The Beryl Institute definiuje doświadczenie pacjenta jako sumę wszystkich interakcji, kształtowanych przez kulturę organizacji, które wpływają na odczucia pacjenta w całym kontinuum opieki zdrowotnej.

Raport badawczy Siemens obejmuje trzy obszary: podstawową opiekę zdrowotną (POZ), ambulatoryjną opiekę specjalistyczną (AOS) i leczenie szpitalne.

Z raportu wynika, że pacjent i opiekun, który trafia do szpitala lub przychodni, jest zwykle uprzedzony do całego systemu ochrony zdrowia. Ale już ocena ich własnych ostatnich doświadczeń z placówek ochrony zdrowia jest znacząco lepsza, choć daleka od doskonałości.

Doświadczenia w szpitalach i przychodniach AOS są gorsze niż w przychodniach POZ. 37 proc. pacjentów i opiekunów było w pełni usatysfakcjonowanych swoimi ostatnimi doświadczeniami w POZ (32 proc. w AOS, 26 proc. w szpitalu). 36 proc. było niezadowolonych ze swoich doświadczeń w szpitalach (29 proc. w AOS, 25 proc. w POZ).

Doświadczenia pacjenta przekładają się na reputację przychodni i szpitala, decyduje o tym skłonność do polecenia lub odradzania usług w danej jednostce. 38 proc. pacjentów i opiekunów staje się promotorami placówki POZ (AOS – 35 proc., szpital – 29 proc.). 40 proc. pacjentów staje się natomiast krytykami placówki szpitalnej (AOS – 33 proc., POZ – 27 proc.).

24 proc. pacjentów oceniło, że czas oczekiwania na usługę zdrowotną w lecznictwie otwartym był adekwatny do ich potrzeb zdrowotnych (29 proc. w szpitalu).

Nie jest źle, nie jest też dobrze

Na trzech pierwszych miejscach najlepiej ocenianych elementów doświadczenia pacjenta znalazły się: w lecznictwie otwartym: uzyskanie zrozumiałych wytycznych odnośnie dalszego leczenia – 50 proc. (51 proc. – szpital), uzyskanie zrozumiałych wskazówek odnośnie dbania o zdrowie – 44 proc. (44 proc. – szpital), łatwość poruszania się po placówce – 44 proc. (38 proc. – szpital).

Wśród najgorzej ocenionych przez pacjentów czynników ich doświadczenia m.in. znalazły się: jakość żywienia – 48 proc., zrozumiałe informowanie o ryzykach związanych z lekami – 31 proc. lecznictwo otwarte, 38 proc. – szpital, czas oczekiwania na przyjęcie/konsultację – 28 proc. – lecznictwo otwarte, 30 proc. – szpital.

14 proc. pacjentów i opiekunów uznało, że personel szpitala traktował ich w sposób pozbawiony szacunku (9 proc. w lecznictwie otwartym), 20 proc. pacjentów uznało, że personel szpitala nie interesował się ich poziomem bólu i 31 proc. pacjentów szpitali uznało, że personel medyczny nie interesował się ich stanem emocjonalnym.

Opiekunowie krytyczni

Wyjątkowo złe są doświadczenia opiekunów niesamodzielnych osób dorosłych w szpitalach, tylko 17 proc. z nich staje się promotorami placówki, poleca ją, a 58 proc. z nich staje się krytykami szpitala, w którym leczono ich bliską osobę.

37 proc. opiekunów osób niesamodzielnych uznało, że szpital nie umożliwił bliskim pacjenta takiego zaangażowania w jego leczenie, jakie ich zdaniem było potrzebne, a 49 proc. uważa, że ich głos nie był brany pod uwagę. W ich opinii lekarze poświęcają ich bliskim niesamodzielnym zbyt mało czasu (37 proc.). Krytykują także komunikację z pielęgniarkami (38 proc. ma złe doświadczenia). 32 proc. uważa, że ich podopieczni nie otrzymali od personelu wystarczającego wsparcia fizycznego, 43 proc. uważa, że nie zapewniono odpowiedniego wsparcia emocjonalnego.

Zadowolenie z usług ochrony zdrowia rośnie wraz z wiekiem, a najgorsze doświadczenia mają młodzi dorośli (18-29 lat). 46 proc. z nich staje się krytykami szpitala, z którego korzystało (40 proc. w lecznictwie otwartym).

Mężczyźni w porównaniu z kobietami mają gorsze doświadczenia w korzystaniu ze służby zdrowia, częściej wskazują na niezrozumiałość planu leczenia i pobytu w szpitalu.

Badanie zrealizowano metodą jakościową i ilościową. Badanie jakościowe polegało na przeprowadzeniu 20 wywiadów pogłębionych z użytkownikami ochrony zdrowia – pacjentami i opiekunami. Badanie ilościowe przeprowadzono na ogólnopolskiej próbie 1872 osób, które w ciągu ostatnich dwóch lat korzystały z POZ, AOS lub leczenia w szpitalu.

Opieka nad nieuleczalnie chorymi dziećmi powinna być odrębnie uregulowana

Autor: PAP, źródło: niepelnosprawni.pl

Opieka nad nieuleczalnie chorymi dziećmi w domowych hospicjach powinna być uregulowana odrębnymi przepisami, normy zatrudnienia pielęgniarek zmienione, a stawka dzienna na utrzymanie jednego pacjenta wyższa – uważają przedstawiciele Fundacji Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci (WHD).

- Najważniejszą rzeczą jest wprowadzenie standardów, które Ministerstwo Zdrowia określa jako standardy organizacyjne, czyli pewne minimum zatrudnionego w hospicjum domowym personelu dla dzieci czy sprzętu – powiedział dziennikarzom Tomasz Dangel, założyciel Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, odnosząc się do raportu NIK dotyczącego opieki hospicyjnej i paliatywnej.

Podkreślił, że obowiązujące rozporządzenie MZ dotyczące świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej zawiera poważne błędy merytoryczne i wewnętrzne sprzeczności. Ustala ono m.in., że jedna pielęgniarka przypada na 12 dzieci nieuleczalnie chorych objętych domową opieką paliatywną. Jak wyjaśnił Dangel, w takich warunkach nie można prowadzić opieki, bo „jedna pielęgniarka nie może zabezpieczyć 12 chorych dzieci na terenie o promieniu 100 km”.

- Proponujemy zatem, by jedna pielęgniarka zajmowała się czworgiem dzieci. W naszym hospicjum zatrudniamy 10 pielęgniarek na 30 pacjentów i mimo tego nie wykonujemy normy tego rozporządzenia, które określa także to, że pielęgniarka powinna odbyć dwie wizyty tygodniowo u każdego pacjenta. Ta norma jest niepotrzebna, ponieważ niektóre dzieci potrzebują częstszych wizyt, inne rzadszych – podkreślił.

Jak zaznaczył dalej „w polityce finansowej NFZ hospicja domowe mają najniższą rangę”.

Wyjaśnił, że codziennie do każdego małego pacjenta trzeba dołożyć dodatkowo 159 zł ponad

kwotę 89,9 zł zapewnianą przez NFZ, czyli kwotę 1,74 mln zł rocznie do 30 pacjentów, żeby zapewnić im minimalny standard zaproponowany MZ przez Fundację WHD. Jego zdaniem jednak „kwestia finansowa jest bardzo łatwa do rozwiązania i nie jest kwestią pierwszoplanową”.
Potrzebne trzy rozporządzenia

- Nasza fundacja, czy inne fundacje pokrywają (te brakujące środki - PAP) z dodatkowym źródłem, głównie z 1 proc. podatku dochodowego, jak również z darowizn. Dzięki temu nasza sytuacja finansowa jest bardzo dobra. Do tego stopnia, że w minionych latach 10 mln zł przeznaczyliśmy na dofinansowanie innych hospicjów w Polsce – powiedział założyciel Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Fundacja postuluje także, by wprowadzić trzy osobne rozporządzenia dotyczące opieki paliatywnej: dla dorosłych, dzieci oraz rodziców nienarodzonych dzieci z wadami letalnymi (opieka perinatalna). Zaznaczył, że raport NIK m.in. pomija projekt standardów zaproponowanych przez Fundację WHD, nie określa zapotrzebowania na świadczenia i liczbę hospicjów, nie proponuje wprowadzenia metody oceny jakości świadczeń, pomija potrzeby dzieci umierających w szpitalach w zakresie opieki paliatywnej, nie odnosi się do metod określenia kosztów i wysokości refundacji.

Opieka paliatywna to wszechstronna, całościowa opieka nad nieuleczalnie chorymi.

Ukierunkowana jest na poprawę jakości życia. Ma na celu zapobieganie bólowi i innym objawom somatycznym oraz ich uśmierzenie, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych. W Polsce ruch hospicyjny rozwijał się dynamicznie już w latach 90. ubiegłego wieku, a od 2009 r. jest odrębnym gwarantowanym świadczeniem zdrowotnym finansowanym ze środków publicznych.

W ostatnich latach opieką paliatywną i hospicyjną co roku obejmowano 90 tys. osób, co kosztowało NFZ średnio 600 mln zł rocznie. Świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej są udzielane w formach: hospicjum domowego dla dorosłych lub dzieci, hospicjum stacjonarnego, poradni medycyny paliatywnej, perinatalnej opieki paliatywnej (opieka nad ciężko chorymi dziećmi w łonie matki i ich rodzicami).

Okulistyczne fakty i mity

Autor: Alicja Barwick, źródło: Pochodnia

Kontakt oczu ze światem zewnętrznym naraża je na działanie wielu potencjalnie niebezpiecznych czynników. Na szczęście natura wyposażyła narząd wzroku w liczne mechanizmy obronne, zabezpieczające przed uszkodzeniami, patogenami chorobotwórczymi i urazami. Z większością drobnych przypadłości oko radzi sobie samo. Czasami to nie wystarcza i polegamy na własnym doświadczeniu, a także wiedzy, czerpanej z różnych źródeł. Jeśli nasze działania nie przynoszą poprawy, zaczynamy się zastanawiać, czy były właściwe. Wykorzystujemy podstawowe źródło wiedzy, jakim jest Internet, dzwoniemy do rodziny i znajomych. Poznajemy wtedy wiele prawd, półprawd i mitów.

Najpierw natrafiamy na reklamy. Reklamować można prawie wszystko. Jednym z wyjątków są leki. Co prawda, w reklamach ich nie ma, są za to substancje, które chociaż lekami nie są, to tak je traktujemy. Pracujemy przy emitującym ciepło komputerze, suche powietrze atakuje z klimatyzatorów, stąd prawie każdy z nas boryka się, okresowo lub stale, z problemem niedostatecznego nawilżenia przedniej powierzchni gałek ocznych. Jeśli wynikający z tego dyskomfort utrzymuje się przewlekle, dochodzi do anatomicznych i funkcjonalnych uszkodzeń,

określanych zespołem suchego oka. Z racji powszechnego występowania, osoby z tym problemem wymieniają się radami, polecając sobie wzajemnie stosowanie konkretnych preparatów nawilżających. Wszystko po to, by doznać chociaż chwilowej ulgi od ciągłego pieczenia, szczypania czy łzawienia. Popularnym „nawilżaczem” oczu jest 0,9% roztwór NaCl (czyli popularna sól fizjologiczna). Chociaż musi być stosowany często, to zaraz po aplikacji przynosi ulgę. To nie jest zresztą taki zły pomysł, tyle że dobry „nawilżacz” powinien utrzymać się na powierzchni oka dłużej niż tylko do pierwszego mrugnięcia. Dlatego specjalistyczne preparaty mają odpowiednie własności fizyczne, przede wszystkim właściwy współczynnik lepkości, decydujący o dłuższym utrzymywaniu się na rogówce podanej substancji nawet mimo częstego mrugania. Nieprzyjemne objawy wynikające z niedostatecznego nawilżenia przedniej powierzchni oka mają zróżnicowany charakter, bo też różny jest stopień uszkodzenia filmu łzowego u każdej z dotkniętych tym problemem osób. Nie każdy ze stosowanych preparatów nawilżających do oczu przyniesie dokładnie taki sam efekt u różnych osób, i dlatego nie ma preparatu idealnego dla wszystkich użytkowników. Jednak metodą kilku prób na pewno znajdziemy ten, który naszym oczom przyniesie największy komfort.

Profilaktyka ponad wszystko Często dolegliwości przejawiające się pieczeniem, szczypaniem czy uporczywym łzawieniem narastają bardzo długo, a chory boi się zastosować jakikolwiek preparat, by sobie nie zaszkodzić. Równocześnie ma nadzieję, że problem rozwiąże się sam. Kiedy sytuacja uniemożliwia już codzienne funkcjonowanie, zgłaszamy się do lekarza, który niestety może tylko potwierdzić przewlekły charakter procesu chorobowego. A przecież można było uniknąć kłopotu. Biorąc pod uwagę warunki środowiskowe, w szczególności długotrwałą pracę przy komputerze czy przebywanie w niewystarczająco wietrzonych, klimatyzowanych pomieszczeniach, należało prewencyjnie stosować środki działające ochronnie na aparat ochronny oczu (preparaty do higieny brzegów powiek) i nawilżać przednią powierzchnię oczu. Takie działania pozwoliłyby skutecznie zregenerować film łzowy.

Skąd wziąć ciepło? Bywa, że sama profilaktyka nie wystarczy i dojdzie do rozwoju procesu chorobowego. Najczęściej spotykane to stan zapalny brzegów powiek i spojówek oraz jęczmień i gradówka. Przyczyną tych schorzeń jest często zamknięcie ujść kanałów zlokalizowanych w powiekach, których zadaniem jest dostarczenie na powierzchnię gałki ocznej wydzieliny gruczołów Meiboma. Zalegająca treść rozpycha światło kanału, powoduje ból i obrzęk powiek, i z czasem lokalny stan zapalny. Aby usunąć zaschniętą wydzielinę, trzeba zastosować leczenie przeciwbakteryjne oraz oczyścić brzeg powieki. Ważnym elementem terapii jest też ogrzanie chorej okolicy. Pozwoli to poszerzyć światło kanału, zmniejszy ból, i ułatwi nie tylko ewakuację zalegającej treści, ale też dotarcie leku do źródła infekcji. Jednym z popularnych sposobów na ogrzanie chorej tkanki jest jej pocieranie złotą obrączką. W założeniu metoda jest świetna, bo złoto to doskonały przewodnik ciepła, ale na obrączce znajduje się też mnóstwo bakterii, wirusów, zarodników grzybów i roztoczy. Dlatego też trzeba ją najpierw porządnie umyć. Równie dyskusyjna jest metoda polegająca na stosowaniu ciepłych okładów z esencji herbacianej. Badania dowodzą, że przetrzymywana długo herbata może zawierać szereg niepożądanych dodatków, które mogą nawet wywołać reakcję alergiczną lub infekcję grzybiczą. Poza profesjonalnymi ogrzewającymi nakładkami na powieki prostym i bezpiecznym sposobem jest np. ugotowane na twardo jajko, bo jego skorupka jest jałowa, a odpowiednia temperatura takiego „okładu” utrzymuje się bardzo długo.

Pilnijmy diety, to nie mit! Pozostając w tematyce profilaktyki i leczenia, trzeba koniecznie wspomnieć o diecie bogatej w witaminy (szczególnie z grupy B, wit. C i A), mikroelementy i nienasycone kwasy tłuszczowe. Nasz sposób odżywiania często nie jest prawidłowy, bo decydują

o tym osobiste preferencje kulinarne. Dla prawidłowej pracy fotoreceptorów siatkówki niezbędne są zwłaszcza naturalne barwniki pochodzenia roślinnego – karotenoidy i antocyjany czy szereg innych substancji o działaniu redukującym stres oksydacyjny. Dieta bogata w warzywa, głównie te o zabarwieniu żółtym i zielonym, oraz ryby morskie skutecznie chroni siatkówkę odpowiedzialną za powstanie na siatkówce prawidłowego obrazu. Ten sposób żywienia, będący jedną z form prewencji chorób układu krążenia, jest również uznanym sposobem leczenia w niektórych chorobach siatkówki o podłożu zwyrodnieniowym (np. sucha postać AMD).

Blisko czy daleko? Podobnie jest z warunkami, w których pracują nasze oczy. O ile na czynniki ryzyka występujące w miejscu pracy nie mamy wielkiego wpływu, o tyle w domu kierujemy się własnymi przyzwyczajeniami. Oczywiście istnieją pewne zasady, których powinniśmy przestrzegać dla zachowania higieny procesu widzenia. I tak, zbyt długie wpatrywanie się w ekran monitora czy telewizora, zwłaszcza jeśli nie zachowujemy odpowiedniej odległości, męczy oczy, powoduje uczucie dyskomfortu, pieczenia, łzawienia, ale żadna z tych czynności oczu nie uszkadza! Dolegliwości sygnalizują potrzebę przerwy, krótkiego odpoczynku, poprawy oświetlenia czy zwiększenia odległości oko – ekran. Miewamy też inne kłopoty, jak chociażby czytanie przy niedostatecznym oświetleniu. To bardzo męcząca czynność mogąca skutkować dużym dyskomfortem, bo oko do wytworzenia obrazu powinno mieć zapewnione właściwe warunki oświetlenia, ale kiedy jest zbyt ciemno, powstający obraz będzie tylko nieprecyzyjny. Z powodu czytania przy złym oświetleniu bardzo się zmęczymy, ale nie nastąpi żadne uszkodzenie narządu wzroku!

Co z tą gimnastyką? Współczesny człowiek ma świadomość korzyści płynących z aktywności fizycznej. Staramy się zrównoważyć siedzący tryb życia ćwiczeniami w każdym możliwym zakresie. Wiemy, że ruch przyczynia się do lepszego ukrwienia tkanek, a więc również do ich lepszej pracy. Takim samym regułem podlega praca mięśni poruszających gałki oczne. Proste ćwiczenia (chwilowe skupienie wzroku na punkcie położonym bardzo blisko czy podążanie oczami za przesuwanym się w różnych kierunkach przedmiotem) poprawiają pracę mięśni ocznych, a tym samym zwiększają komfort, zwłaszcza podczas długotrwałego wysiłku wzrokowego przy czytaniu, napięciu akomodacyjnym związanym z pracami precyzyjnymi, w tym przy komputerze. Dotyczy to również monottonnych prac wymagających utrzymania w sposób ciągły dobrej ostrości wzroku do dali (np. praca kierowcy). Przy dłuższej pracy przy komputerze polecane są też ćwiczenia relaksacyjne, które poprawią wydolność krążeniowo-oddechową i uwolnią napięcie akomodacyjne.

A korekcja? Kiedy oczy są już „wyćwiczone”, powinny widzieć prawidłowo, ale jak wiadomo, różnie z tym bywa. Powodem mogą być zaburzenia budowy dość skomplikowanego układu optycznego, czyli obecność wady wzroku. W większości przypadków nie jest ona powodem do zmartwienia, bo można ją doskonale skorygować przy zastosowaniu szkieł korekcyjnych okularowych lub nagałkowych. Część osób broni się przed stosowaniem korekcji, by oka „nie rozleniwiać”. To błąd. Nieskorygowana wada wzroku powoduje zaburzenie widzenia, może powodować dodatkowe dolegliwości, przede wszystkim bóle głowy. Jeśli sprawa dotyczy małego dziecka, może nie dojść do fuzji obrazów z każdego oka, a obraz z oka „słabszego” zostanie wytłumiony w mózgu. W rezultacie powstanie trwałe niedowidzenie w jednym oku. Kiedy natomiast wada jest korygowana, a korekcja aktualizowana na bieżąco, zgodnie z wartością wady, oko „słabsze” jest prowokowane do pracy i szczególnie przy dodatkowym stosowaniu ćwiczeń ortooptycznych istnieje duża szansa na zachowanie nie tylko prawidłowej ostrości wzroku w każdym oku, ale również na wypracowanie widzenia stereoskopowego. Te same prawidłowości dotyczą soczewek kontaktowych, więc pojawiające się informacje o

rzekomym osłabieniu wzroku przez ich stosowanie nie mają nic wspólnego z prawdą. Współcześnie produkowane szkła kontaktowe są w stanie skorygować praktycznie każdy rodzaj wady wzroku (także astygmatyzm) i zapewniają pełny komfort noszenia. Jeśli tylko przestrzegamy warunków ich przechowywania i konserwacji, nasze oczy są bezpieczne. W dobie nieograniczonego dostępu do źródeł wiedzy korzystajmy z profesjonalnych porad, poświęconych konkretnej problematyce zdrowotnej, a nie „doktora Google”. Jeśli ceną jest zdrowie nasze lub naszych bliskich nie zawadzi odrobina dobrze pojętego egoizmu i stosowanie zasady ograniczonego zaufania.

Światło, kontrast, powiększenie, czyli recepta na poprawę komfortu widzenia

Autor: Karolina Żaglewska, źródło: Pochodnia

Dzięki nieustannym poszukiwaniom nasza cywilizacja cały czas się rozwija. Kiedy tylko jest to możliwe, próbujemy ułatwić sobie życie. Przecież czasami nawet najprostszy pomysł czy niewielka zmiana mogą przynieść naprawdę odczuwalne korzyści. Odpowiednie natężenie światła, „gra” kontrastem czy właściwe powiększenie mogą poprawić codzienność osoby słabowidzącej. Wystarczy wprowadzić w życie kilka prostych rad.

Widzenie polega na odbieraniu i przetwarzaniu bodźców świetlnych. Wszystko, co widzimy, to tak naprawdę światło, dlatego tak ważne jest, by było ono odpowiednie. Żarówki mają przecież różne barwy i natężenie. Większość osób nie zwraca szczególnej uwagi na parametry oświetlenia. Kupujemy zwykle najbardziej popularne żarówki o średnim natężeniu i ciepłej barwie światła. A przecież w przypadku wielu chorób narządu wzroku ich rodzaj ma ogromne znaczenie dla jakości widzenia. Dla osoby ze światłowstrętem najlepszym wyborem będzie żarówka o niedużym natężeniu i ciepłej barwie. Jeśli z kolei słabo widzimy w standardowo oświetlonym pomieszczeniu – może warto po prostu użyć mocniejszej żarówki lub wstawić do pokoju dodatkową lampę? Warto też eksperymentować z barwą światła. Wystarczy kupić trzy żarówki – zimną, neutralną i ciepłą – i sprawdzić w domu, przy jakim świetle najlepiej nam się funkcjonuje.

Odpowiednie oświetlenie jest też bardzo ważne podczas lektury. Przy obniżonej ostrości wzroku dodatkowa lampka (lub podświetlana lupa) do czytania to konieczność. Najlepsza będzie ruchoma z możliwością regulacji wysokości i kąta nachylenia – ważne, by światło padało bezpośrednio na kartkę.

Kontrast ma znaczenie

Kolejną „sztuczką”, przydatną w wielu sytuacjach, jest zestawianie ze sobą kontrastowych barw. Osoby słabowidzące powinny pamiętać o tym zawsze, przede wszystkim kupując jakiegokolwiek przedmioty codziennego użytku, a szczególnie urządzać mieszkanie. Jeśli podłoga jest jasna, postawmy na niej ciemne meble. Jeżeli w mieszkaniu mamy podłogę i stolik w tym samym odcieniu, to bardzo prawdopodobne, że będziemy się o niego potykać, chyba że... stolik postawimy na ciemnym dywanie. Na jasnym stoliku położymy ciemną podstawkę pod naczynia, będziemy mogli umieścić na niej biały kubek, do którego wlejemy czarną kawę. Zasada jest prosta – przeplatamy ze sobą na zmianę jasne i ciemne barwy. Bardzo pomocne są tutaj wszelkie dywany, obrusy, koce, poduszki i podstawki – dzięki nim możemy osiągnąć ten efekt niewielkim kosztem. Nie oznacza to wcale, że świat nagle musi stać się czarno-biały. Kontrastowe zestawienia kolorów to także żółty z niebieskim, czerwony z zielonym czy pomarańczowy z

fioletowym. Zachęcam do poszukiwania własnych rozwiązań i kreatywności, a poniżej przedstawiam garść inspiracji:

- kanapy, fotele, krzesła – często trudno znaleźć takie, w których siedzenie będzie kontrastowało z oparciem, dlatego wystarczy położyć na nim koc lub poduszkę w innym odcieniu,
- toaleta – tu bardzo często wszystko jest białe, dlatego warto zmienić kolor deski przy muszli,
- torebka lub plecak – w damskiej torebce nawet z sokolim wzrokiem trudno jest cokolwiek znaleźć, dlatego polecam torebki z jasną podszewką w środku,
- pisanie – dla zwiększenia kontrastu dobrze jest pisać grubym, czarnym flamastrem zamiast cienkim ołówkiem,
- naczynia – przezroczyste szklanki nie są najlepszym rozwiązaniem, o wiele lepiej sprawdzą się kolorowe kubki.

Przybliżaj na wiele sposobów

Lupy, okulary lupowe czy lornetkowe, monokulary, elektroniczne powiększalniki – prawie wszystkie pomoce dla słabowidzących mają za zadanie powiększać obraz. Dobrze dobrane i właściwie używane to prawdziwy skarb. Jednak istnieje także wiele innych metod powiększania (które zresztą bardzo dobrze uzupełniają się z pomocami optycznymi!). Aby przedmiot/tekst stał się dla nas większy, wystarczy obejrzeć go z mniejszej odległości. To bardzo proste rozwiązanie sprawdzi się np. przy oglądaniu telewizji – nie trzeba inwestować w ogromny telewizor, a tylko usiąść bliżej.

Punkt ksero znajdziemy w prawie każdej większej miejscowości, a kserokopiarki zwykle wyposażone są w funkcję powiększenia. Warto o to zapytać obsługę. Jakość powiększonego tekstu nie zawsze będzie odpowiednia, ale często może się sprawdzić, np. w przypadku krzyżówek. Współczesne telefony mają naprawdę różne funkcje, a powiększanie jest jedną z nich. To bardzo częsta sztuczka – żeby obejrzeć coś w powiększeniu, najpierw robimy zdjęcie smartfonem, a później przybliżamy zdjęcie, rozsuwając je palcami. Aby najlepiej wykorzystać te rady, trzeba ciągle szukać nowych rozwiązań i eksperymentować. Można to potraktować jak grę, wyzwanie – każde małe zwycięstwo daje wtedy dużą satysfakcję. Zawsze, jeśli jest taka możliwość, warto korzystać z pomocy innej zarówno osób borykających się z podobnymi problemami wzrokowymi, jak i specjalistów.

Terapia nie dla Polaków?

Autor: Małgorzata Pacholec, źródło: Pochodnia

Gdy zakładałam stowarzyszenie Retina AMD Polska, marzyłam o dniu, w którym my, pacjenci tracący wzrok z powodu genetycznych schorzeń siatkówki, dowiemy się o realnej możliwości uratowania wzroku. Taki dzień właśnie nadszedł. Czy czujemy ulgę i radość?

W lipcu br. do naszego stowarzyszenia zgłosiła się pani Joanna Popławska ze Szczecina z prośbą o pomoc w uratowaniu jej 6-letniego synka – Marka – przed grożącą mu ślepotą. Chłopiec ma zdiagnozowaną mutację RPE-65, na którą już od kilku miesięcy jest skuteczne leczenie, lecz brak pieniędzy na opłacenie operacji i podanie leku Luxturna odbiera mu nadzieję na uratowanie wzroku. Przedstawiam naszą rozmowę z panią Joanną, żeby pokazać, jaką drogę przeszli rodzice Marka i jak dziś wygląda sytuacja chłopca.

Małgorzata Pacholec: Pani Joanno, przedstawi nam Pani w kilku słowach swoją rodzinę?

Joanna Popławska: Jestem mamą Marka, 6-letniego zerówkowicza, oraz żoną Adama. Wszyscy urodziliśmy się i mieszkamy w Szczecinie, tu pracujemy i uczymy się. Jestem z wykształcenia polonistką, pracuję w jednej ze szczecińskich szkół podstawowych, uczę języka polskiego. Mój mąż jest z wykształcenia prawnikiem, z zawodu adwokatem. Nasz synek Marek w tym roku szkolnym rozpoczyna naukę w szkole podstawowej, w klasie „0”, oraz w 1 klasie szkoły muzycznej – będzie grał na fortepianie. Naszym najmłodszym członkiem rodziny jest kilkumiesięczny pies Draco, cudowny golden retriever.

- M.P: Kiedy zorientowaliście się, że Marek ma problemy z widzeniem?

- J.P:W zasadzie dość późno. Początkowo, kiedy Marek się urodził, nie widzieliśmy w jego zachowaniu nic niepokojącego, oprócz tego, że lubi patrzeć w okna, żarówki, czy ogólnie, na różne źródła światła. Wszyscy jednak mówili nam, że fascynacja światłem jest typowa dla noworodków i nie powinniśmy się tym przejmować. Kiedy Marek zaczął być bardziej aktywnym dzieckiem, zaczął przekręcać się na brzuch, raczkować, siadać, a potem w wieku 10 miesięcy chodzić, widzieliśmy jego zachowania, które jednak odstawały od normy. Unikał ciemnych miejsc, zawsze podążał w kierunku światła, miejsc mocno oświetlonych, jasnych. Nie zauważał na swojej drodze przeszkód, często przewracał się, ignorował ciekawe obiekty, gdy nie były one oświetlone. Poszliśmy do kilku okulistów, którzy badali wzrok Marka, i w zasadzie nie widzieli nic niepokojącego oprócz tego, że Marek miał zeza, który również był w tym wieku jeszcze normą.

- M.P: Gdzie szukaliście pomocy?

- J.P: W końcu, po kilku wizytach u różnych specjalistów, trafiliśmy do okulistki, która prowadzi nam Marka do dziś. Skierowała naszego syna na badania elektrofizjologiczne ERG i VER, które pozwoliły stwierdzić, że dziecko ma rozrzedzoną siatkówkę i jego receptory w oku słabo albo w ogóle nie reagują na światło. Pani profesor stwierdziła, że prawdopodobnie będzie to wada genetyczna wzroku, podejrzewała retinitis pigmentosę i zasugerowała, że należy zrobić testy genetyczne, które dokładnie pomogą zdiagnozować chorobę dziecka. Udaliśmy się więc do Poznania, do kliniki Genesis, gdzie profesor Maciej Krawczyński, okulista i genetyk, zaproponował nam wykonanie testów genetycznych, podejrzewając już, że nie jest to wcześniej wspomniana retinitis pigmentosa, ale wrodzona ślepotą Lebera.

- M.P: W jaki sposób dowiedziała się Pani o tej konkretnej mutacji u dziecka?

- J.P: Testy genetyczne, które zgodziliśmy się wykonać i zrobiliśmy je prywatnie (kosztowały 5 tys. zł), pozwoliły dokładnie określić mutację, czyli w przypadku Marka, uszkodzenie genu RPE-65. Jak znalazła Pani klinikę, w której podjęto się leczenia chłopca? Od czasu kiedy zdiagnozowano chorobę Marka, czyli od listopada 2015 r., zupełnie poświęciliśmy się poszukiwaniom ratunku dla dziecka. Profesor Krawczyński poinformował nas, że w Polsce nie ma i nie będzie dla Marka pomocy w następnych latach, ale są ośrodki na świecie, które badają chorobę i próbują stworzyć na nią lek. Zaczęliśmy więc czytać prasę medyczną z Zachodu, szperaliśmy w Internecie, kontaktowaliśmy się z różnymi klinikami. Po kilku latach koncern farmaceutyczny SPARK wprowadził na amerykański rynek produkt leczniczy LUXTURNA, właśnie dla mutacji RPE-65. Jest to pierwsza terapia genowa na tak poważne i rzadkie schorzenia

siatkówki, i tylko na ten jeden gen, który akurat Marek ma uszkodzony. Kwestią czasu było to, kiedy lek wejdzie do Unii Europejskiej. Nie musieliśmy czekać na ten dzień długo, gdyż od stycznia 2019 r. koncern farmaceutyczny Novartis (z oddziałem również w Polsce) wykupił prawa do redystrybucji leku na terenie Unii Europejskiej. W lutym zaczęłam więc rozmowy z jednym z przedstawicielem firmy Novartis z nadzieją na refundację leku w Polsce. Niestety po kilku miesiącach rozmów okazało się, że lek jest dostępny w Europie, ale nie będzie podawany w Polsce. Przedstawiciel firmy Novartis skontaktował mnie więc z kliniką w Niemczech (w Monachium), gdzie lek jest stosowany. Wysłałam do kliniki całą dokumentację Marka, na podstawie której zakwalifikowano go do operacji.

- M.P: Ile kosztuje takie leczenie?

- J.P: Leczenie obejmuje dwie operacje – najpierw jednego, potem po kilku tygodniach, drugiego oka. Koszt operacji jednego oka został wyceniony na 422 tys. 550 euro. Całe leczenie kosztuje więc około 845 tys. euro, co daje kwotę powyżej 3 mln 500 tys. zł. Sam lek kosztuje ponad 800 tys. euro, pozostała kwota to koszty operacji i pobytu w szpitalu.

- M.P: To ogromna kwota. Czy są Państwo w stanie zdobyć takie środki?

- J.P: Sami nie jesteśmy. Jest to jeden z najdroższych leków na świecie, a my jesteśmy „zwykłymi” ludźmi z przeciętnymi zarobkami. Myślę, że niewiele jest osób w Polsce, które byłyby w stanie zapłacić taką kwotę.

- M.P: Do jakich instytucji zwracała się już Pani o pomoc w umożliwienie leczenia synka?

- J.P: Dwukrotnie do NFZ, kiedy tylko pojawiło się leczenie w USA, jednak otrzymaliśmy odmowę ze względu na to, że leczenie nie jest dostępne w Unii Europejskiej ani w Polsce. Zwracaliśmy się do kilkudziesięciu fundacji na terenie Polski, Europy i Stanów Zjednoczonych, kiedy lek wszedł na rynek europejski. Z takich bardziej znanych fundacji, do których się zgłaszaliśmy, to Fighting Blindness (USA), Save the Children (UK), European Association for Patient with rare diseases in Europe, Ein Herz für Kinder (Niemcy), w Polsce – m.in. do Fundacji Batorego, Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy. Niestety mój apel nie przyniósł żadnych rezultatów. Wszystkie fundacje, które w ogóle odpowiedziały na moje wiadomości, informowały mnie, że nie zbierają funduszy na indywidualne leczenie i życzą nam powodzenia. Fundacja Ein Herz für Kinder odmówiła nam pomocy ze względu na kwotę, którą musimy zgromadzić, uznając ją za zbyt wysoką i niemożliwą do zebrania.

- M.P: Jak czują się rodzice, wiedząc, że jest konkretna klinika i konkretni lekarze, którzy mogą podjąć się leczenia Marka, ale brak pieniędzy burzy szansę na uratowanie go przed ślepotą?

- J.P: Czujemy się bezsilni, pozbawieni nadziei. Po tylu latach śledzenia doniesień dotyczących LUXTURNY, żyjąc z nadzieją, że lek zostanie dopuszczony do obrotu, do terapii, która uratuje resztki wzroku dziecka, uchroni go przed utratą widzenia, niemożność opłacenia operacji to kolejny cios. Jest to sytuacja, której nie jesteśmy w stanie zrozumieć i zaakceptować. Fakt, że lek istnieje i jest w naszym zasięgu, a jednak nas na niego nie stać, jest dla nas niezwykle trudny.

Odmowa pomocy z każdej strony, gdzie tylko się zwrócimy, za każdym razem boli nas bardziej, gdyż walczyliśmy też z czasem.

Dotąd tysiące ludzi tracących wzrok z powodu schorzeń uwarunkowanych genetycznie nie miało nadziei na uratowanie się przed ślepotą. Dlatego wiadomość o oficjalnym zarejestrowaniu pierwszej genoterapii lekiem LUXTURNA przez Europejską Agencję Leków (EMA), a wcześniej przez amerykańską Agencję Leków i Środków Spożywczych (FDA), była prawdziwą rewelacją. Terapia ta pozwala odwrócić proces chorobowy zachodzący w komórkach siatkówki, a więc nie tylko zahamować proces utraty wzroku, ale też przywrócić lepsze widzenie. Warunek jest jednak taki, że pacjent musi mieć jeszcze chociaż trochę żywych komórek w siatkówce. Terapia lekiem LUXTURNA jest przygotowana dla ściśle określonej grupy pacjentów z mutacją RPE-65. Jest to ultraradki rodzaj zwyrodnienia, w którym już bardzo młodzi pacjenci, dzieci, bardzo szybko całkowicie tracą wzrok. Tak więc, aby terapia mogła przynieść wymierny rezultat, powinna być przeprowadzona u dzieci jak najszybciej. W Polsce przeważająca większość pacjentów z genetycznymi schorzeniami siatkówki nie wie, jaka konkretna mutacja odbiera lub odebrała im wzrok, gdyż takie diagnozy są u nas niedostępne w ramach opieki finansowanej przez NFZ. Do tej pory diagnozę genetyczną można było przeprowadzić jedynie w czasie projektów naukowych przeznaczonych dla ograniczonej liczby pacjentów lub prywatnie. Rodzice Marka w walce o jego wzrok zrobili wszystko, co w ludzkiej mocy. Wydawało się, że Marek jest szczęściarzem, bo ma właśnie taką mutację, na którą jest już nowy lek. Trafił nawet do kliniki, gdzie podjęto się jego wyleczenia. Niestety wszystko rozbija się o pieniądze, koszt operacji i podania leku jest zawrotny, a polski system ochrony zdrowia nie jest jeszcze przygotowany na takie wyzwanie.

- M.P: Czy to znaczy, że nic nie można zrobić?

- J.P: Pojedynczy człowiek, zwyczajna polska rodzina jest bez szans na podarowanie zdrowia swemu dziecku. Retina AMD Polska jest małym stowarzyszeniem, ale z dużą liczbą wspaniałych przyjaciół. Wierzę, że w końcu uda się pomóc Markowi. By tak się stało, musimy połączyć siły. Zwracam się do wszystkich, którzy mogą w różny sposób pomóc Markowi zostać widzącym człowiekiem. Niech jego przypadek będzie dla nas lekcją solidarnej współpracy otwierającej drogę innym chorym dzieciom do terapii ratujących przed utratą widzenia. W Polsce z tą mutacją może być zaledwie kilkoro dzieci. Będziemy wdzięczni za każdy pomysł i wskazówki.

Jedzenie ryb we wczesnym dzieciństwie zmniejsza ryzyko astmy

Autor: PAP, fot. pixabay.com, źródło: niepełnosprawni.pl

Ryby i olej z wątroby dorsza należy wprowadzać do jadłospisu rocznych dzieci, aby zmniejszyć ryzyko rozwoju astmy i atopowego zapalenia skóry w wieku kilku lat – przekonują norwescy naukowcy, których wnioski ukazały się w piśmie „Nutrients”.

Spożywanie ryb (bez względu na to czy należały one do tłustych) przez roczne dzieci przekładało się na zmniejszenie ryzyka atopowego zapalenia skóry o 28 proc., astmy o 40 proc. i świszczącego oddechu o 34 proc., gdy dzieci osiągały wiek sześciu lat.

Podawanie rocznym dzieciom oleju z wątroby dorsza co najmniej cztery razy w tygodniu miało z kolei związek z ogólnym zmniejszeniem reakcji alergicznych u sześciolatek.

Naukowcy z Norweskiego Uniwersytetu Naukowo-Technicznego w Trondheim porównywali dzieci, które spożywały ryby co najmniej raz w tygodniu do drugiego roku życia oraz dzieci, które jadły ich mniej. Dane pochodziły z rozpoczętych w 2000 roku w Norwegii badań z udziałem ponad 4 tys. rodzin i dotyczyły zależności pomiędzy spożyciem ryb przez matki i dzieci a ryzykiem rozwoju u dziecka astmy, atopowego zapalenia skóry i świszczącego oddechu. Częstotliwość występowania tych dolegliwości w Norwegii drastycznie wzrosła od lat 50., co przypisuje się zmianom stylu życia, w tym spożyciu mniejszej ilości ryb.

- Ustaliliśmy, że spożywanie ryb przez roczne dzieci wpływa na zmniejszenie ryzyka atopowego zapalenia skóry, astmy i świszczącego oddechu w wieku sześciu lat. Czynniki te mają większe znaczenie ochronne niż spożywanie ryb lub oleju z wątroby dorsza przez matkę w czasie ciąży i karmienia piersią, a także spożywanie tych produktów przez dziecko dwuletnie – komentuje Torbjørn Øien, autor analizy.

Nie(wysłany) list

Autor: Rafał Kanarek, Joanna Rodzewicz, źródło: Pochodnia

Poczta Polska otwiera się na potrzeby osób z niepełnosprawnościami, kobiet w ciąży oraz osób z dziećmi do 2 r.ż. – takie informacje można było przeczytać na portalach branżowych i w newsletterach, a naklejki informujące o obsłudze tej grupy osób poza kolejnością aż kłują w oczy. Ostatnio wprowadzanie udogodnień stało się bardzo modne, a instytucje, które wcześniej nie dostrzegały naszych potrzeb, widzą w nas potencjalnych klientów. Dostępność Plus przecież zobowiązuje. Niektóre z instytucji chcą jedynie wypełnić ustawowy obowiązek i, ot, niewielkim kosztem lub nakładem pracy otworzyć się na potrzeby innych. Warto jednak wyraźnie podkreślić, że w ciągu kilku ostatnich lat dokonało się wiele w zakresie poprawy dostępności, przede wszystkim dzięki pracy wielu organizacji pozarządowych, decydentów i osób prywatnych. Niestety jest jeszcze sporo do zrobienia, by dostępnościowe rankingi poszybowały w górę. Najważniejsze, moim zdaniem, to przekonać nieprzekonanych, że osoba z niepełnosprawnością może być klientem i chce korzystać z usług, za które przecież płaci.

Dostępność i możliwość Od niedawna wiele mówi się o dostępności, a to głównie za sprawą niedawno przyjętej ustawy Dostępność Plus oraz innych aktów prawnych regulujących tę kwestię. Warto jednak trochę się nad tym zastanowić. Przysłowiowy Jan Kowalski pewnie odpowie, że dostępność to pochylnie lub podjazdy dla wózków, i po części ma rację. Problem jest bardziej złożony. Moim zdaniem dostępność to nie tylko możliwość wejścia do budynku, łatwego dotarcia do dobrze oświetlonego i oznakowanego stanowiska, do przestrzeni przystosowanej do potrzeb osób poruszających się na wózkach. To również możliwość samodzielnego załatwiania swoich spraw bez obaw i zbędnego stresu... a nie wszędzie jest tak kolorowo.

Przychodzi niewidomy do urzędu Coraz więcej urzędów otwiera się na potrzeby osób z niepełnosprawnościami, w niektórych z nich są nawet wyznaczeni pracownicy do pomocy. Zazwyczaj osoba niewidoma nie ma większych trudności przy załatwianiu spraw urzędowych, wiele można zrobić przez Internet, co pozwala na samodzielność. Niestety nie wszystkie urzędy publiczne są tak otwarte... Kilka dni temu udałem się do placówki pocztowej blisko mojego domu, by złożyć m.in. wnioski o informowanie mnie SMS-em o nedoręczonych przesyłkach. Na moją prośbę otrzymałem kartkę do wypełnienia. Pani w okienku powiedziała, że pracownicy poczty nie mogą pomagać osobom z niepełnosprawnością w wypełnianiu dokumentów,

powołując się przy tym na bliżej nieokreślone wytyczne. Kiedy poprosiłem ją o wyjaśnienie, usłyszałem, że nie chce brać odpowiedzialności za ewentualne błędy w formularzu osoby niewidomej, obawiając się przy tym skargi ze strony klienta z dysfunkcją narządu wzroku. Mimo obowiązywania ochrony danych osobowych pani zaproponowała, by osoby stojące w kolejce wypełniły mój wniosek, jeśli mimo wszystko chciałbym go złożyć. Niechęć pracowników poczty do wypełniania osobom niewidomym różnej maści druczków nie jest niczym nowym, od lat borykamy się z tym problemem. Na szczęście wiele przesyłek można realizować w inny sposób, co bardziej dociekliwi mogą poszukać formularzy druków pocztowych i spróbować wypełnić je w domu na komputerze. Miałem niewielką nadzieję na to, że otwarcie się Poczty Polskiej na potrzeby osób wykluczonych nieznacznie zmieni podejście pracowników, których obawy oczywiście również rozumiem. Gdy nie uzyskałem oczekiwanej pomocy, poprosiłem obsługującą mnie panią o podanie podstawy prawnej odmowy. To chyba ją nieco zaskoczyło, bo po konsultacji z inną pracownicą odpowiedziała jedynie, że jest to polecenie przełożonych. By rozwiać moje i Państwa wątpliwości, postanowiliśmy zwrócić się z pytaniami do biura prasowego Poczty Polskiej. Na niektóre z nich nie udało się nam uzyskać odpowiedzi, jednak informacje, które otrzymaliśmy, również mogą być bardzo przydatne dla naszych czytelników.

Przedstawiciel biura prasowego Poczty Polskiej opowiada, na jakie udogodnienia mogą liczyć osoby niewidome i słabowidzące w zakresie doręczania przesyłek pocztowych.

Poczta Polska prowadzi obsługę osób niepełnosprawnych w zakresie doręczania przesyłek pocztowych, wykonując zapisy art. 62 ustawy Prawo pocztowe z 23 listopada 2012 r. Jako operator wyznaczony doręczamy osobom niewidomym lub ociemniałym na ich wniosek i bez pobierania dodatkowych opłat: przesyłki listowe; przesyłki rejestrowane, w tym przesyłki z zadeklarowaną wartością oraz kwoty pieniężne określone w przekazach pocztowych, z pominięciem oddawczej skrzynki pocztowej oraz bez konieczności odbierania przesyłki w placówce pocztowej. Przyjmujemy od osoby niepełnosprawnej w miejscu jej zamieszkania prawidłowo opłacone przesyłki pocztowe niebędące przesyłką rejestrowaną.

W placówkach stosujemy procedury dotyczące prowadzenia oraz aktualizacji ewidencji osób niepełnosprawnych. W przypadku zgłoszenia zapotrzebowania w zakresie obsługi osoby niepełnosprawnej, listonosz lub wyznaczony pracownik placówki pocztowej zobowiązany jest do pozyskania wniosku od tej osoby. Listonosz lub pracownik, który pozyskał wniosek, zobowiązany jest niezwłocznie przekazać wypełniony wniosek osobie wyznaczonej w placówce pocztowej w celu wpisu do ewidencji osób niepełnosprawnych, prowadzonej zarówno zbiorczo dla placówki, jak i indywidualnie dla rejonu doręczeń.

Dla każdego rejonu doręczeń prowadzony jest notatnik adresowy zawierający wykaz osób niepełnosprawnych zamieszkujących w tym rejonie, prowadzony na podstawie zgłoszeń klientów. Wykaz wraz z adresami jest na bieżąco aktualizowany przez kierownika lub upoważnionego pracownika placówki pocztowej.

Do obowiązków pocztowego operatora wyznaczonego do świadczenia usługi powszechnej zalicza się m.in. świadczenie usług pocztowych w obrocie krajowym i zagranicznym. Paczki dla ociemniałych o masie do 7 kg są zwolnione z opłaty pocztowej za przyjęcie, przemieszczenie i doręczenie przesyłki niebędącej przesyłką najszybszej kategorii. Zwolnienie nie obejmuje opłaty za potwierdzenie odbioru przesyłki rejestrowanej.

KULINARIA

Brownie i keks

Źródło: Kuchcik

Brownie i keks to ciasta wywodzące się z krajów angloamerykańskich. Keks był znany już od dawna, zwłaszcza że wykorzystywano do wypieku tego ciasta bakalie, czyli suszone owoce, ziarna czy orzechy pochodzące z Imperium Brytyjskiego. Oba ciasta są smaczne i łatwe do wykonania. Keks powinien być wilgotny, zawierać oprócz ciasta podstawowego bakalie; niedopuszczalne jest dodawanie jakichkolwiek środków zapachowych, jak olejki zawierające węglowodory aromatyczne z udziałem aldehydów czy modna ostatnio kawa rozpuszczalna, w której bakalie należy zagotować. Szanujący się Brytyjczyk, jeśli nie korzysta ze sklepowych gotowców, takiego wypieku nie tknie, uzna dodawanie wszelkich aromatów za bezczeszczenie deseru. Keks ma pachnieć i smakować wyłącznie bakaliami. Brownie to niski placek, charakteryzujący się brązową barwą i smakiem czekolady. Westernizacja żywności spowodowała, że do wszelakich dań używa się mnóstwa niepotrzebnych chemikaliów. Brownie stanowi wyjątek, nie zawiera nawet środkówapulchniających.

Brownie

Składniki:

- 5 jajek,
- szczypta soli,
- 4 łyżki cukru,
- 1 kostka masła,
- 2 tabliczki czekolady lub tabliczka czekolady i łyżka kakao,
- 1 szklanka mąki pszennej (poj. 250 ml),
- 2 pełne łyżki mąki ziemniaczanej.

Wykonanie

Masło włożyć do garnka, stopić, dodać połamaną czekoladę, odstawić pod przykryciem. Czekolada pod wpływem gorącego masła roztopi się. Całe jajka ubić z cukrem i szczyptą soli, wymieszać z ostudzoną masą maślano-czekoladową. Obie mąki przesiać, dodać do składników płynnych i wymieszać, by nie było grudek. Ciasto zostawić na chwilę, aby odpoczęło. Blachę wysmarować tłuszczem, wysypać bułką tartą lub wyłożyć papierem do pieczenia. Ciasto wylać na blachę, wyrównać łyżką i wstawić do lekko nagrzanego pieca. Piec w temp. 180 stopni C tylko 20 minut. Odstawić do ostudzenia. Ciasto ma być lekko ciągliwe, jakby niedopieczone, taki jest jego urok. Niektórzy dla poprawienia smaku posypują brownie solą morską.

Keks

Składniki:

- 5 jajek,
- szczypta soli,
- 4 łyżki cukru,
- 1 kostka masła,
- pół łyżeczki proszku do pieczenia,

- 1 szklanka mąki (poj. 250 ml),
- 3 łyżki mąki ziemniaczanej,
- kubek o poj. 500 ml suszonych bakalii, jak: orzechy włoskie, ziemne czy laskowe, migdały, jabłka, śliwki, rodzynki, żurawina, mogą być także figi oraz daktyle, ale kupujemy tylko te z pestkami, ponieważ daktyle mielone, które zapełniają markety, nie nadają się. Ilość poszczególnych bakalii jest dowolna.

Wykonanie

Kubek bakalii umyć, odsączyć na sitku i wsypać do miseczki, a następnie zalać wrzątkiem, najlepiej na całą noc. Wodę odcedzoną z namoczonego suszu można wykorzystać do innych celów, np. wypić, bo jest smaczna. Owoce i obrane ze skórek migdały i orzechy posiekać, następnie wymieszać z łyżką mąki i odstawić, by wchłonęła wilgoć. Jajka ubić z cukrem i solą, dodać masło i ubijać dalej, wsypać przesiane obie mąki, by nie było grudek. Do ciasta dodać wymieszane z mąką bakalie, delikatnie wszystko wymieszać. Ciasto pozostawić na chwilę, aby wypoczęło. Blaszkę długą i wąską (nazywaną powszechnie keksówką) wysmarować tłuszczem, wysypać bułką tartą lub wyłożyć papierem do pieczenia, a następnie wylać ciasto, delikatnie wyrównać łyżką drewnianą. Wstawić do nagrzanego lekko piekarnika, piec w temp. 180 stopni C około 45 minut, pod koniec pieczenia należy posłużyć się patyczkiem. Jeśli będzie suchy to znaczy, że ciasto jest upieczone.

Trudno dziś określić dokładny czas pieczenia ciast, ponieważ każdy piekarnik inaczej działa. Upieczone ciasto należy ostudzić, zawinąć w papier i folię, i pozostawić na 3 dni aż zmięknie. Smacznego!

Zapiekanka ziemniaczana z boczkiem i jajkami

Źródło: pyszności.pl

Zapiekanka ziemniaczana nigdy się nam nie przeje. Zwłaszcza w takim wydaniu. Znajdziesz tutaj wszystko to, co lubi każdy z nas. Ziemniaki, boczek i jajka. Idealna inspiracja na śniadanie lub kolację!

Składniki:

Porcje - 6

- 1 kg ziemniaki typ B
- 2 l woda
- 200 g boczek wędzony
- 1/2 szkl. szczypiorek posiekany
- 3 szt. ząbki czosnku
- 1 łyżka słodka papryka
- 1 łyżka sól
- 1 łyżka majeranek
- 1 łyżeczka pieprz
- 1/3 szkl. olej rzepakowy
- 6 szt. jajka
- 1/4 szkl. natka pietruszki posiekana

Sposób przygotowania:

- Zetrzyj ziemniaki na tarce. Następnie przesyp je do miski i zalej wodą. Odstaw na 15 minut, aby pozbyć się nadmiaru skrobi. Co więcej, dzięki temu patentowi ziemniaki nie ściemniają.
- Odsącz ziemniaki z wody. Przydatna okaże się tu kuchenna ściereczka.
- W międzyczasie podsmaż na patelni kawałki boczku.
- Następnie połącz w misce: starte ziemniaki, podsmażony boczek, szczypiorek, czosnek, paprykę słodką, sól, majeranek, pieprz i olej rzepakowy. Dokładnie wymieszaj.
- Otrzymaną mieszankę przełóż do formy do pieczenia. Na wierzchu zrób 6 wgłębień. Formę wstaw do piekarnika na 50 minut (temp. 200 stopni Celsjusza).
- Na podpieczonych ziemniakach, we wcześniej zrobionych wgłębieniach umieść jajka. Ponownie wstaw do piekarnika. Tym razem na 10 minut.
- Smacznego!

Ilustrację przyrządzenia zapiekanki można znaleźć na stronie:

<https://pyszności.pl/przepisy/zapiekanka-ziemniaczana-z-boczkiem-i-jajkami/>