

STOMIK

4

2017

ISSN 1427-115X

POL-ILKO

Polskie Towarzystwo Stomijne



POLSKIE TOWARZYSTWO STOMIJNE POL-ILKO

ZARZĄD GŁÓWNY

ul. Przybyszewskiego 49
60-355 Poznań
www.polilko.pl
e-mail: polilko@polilko.pl

Prezydium ZG

Andrzej Piwowarski (OR Kraków)
Prezes

Dorota Kaniewska (OR Warszawa)
Wiceprezes

Barbara Krakowska (OR Płock)
Sekretarz Generalny

Ryszard Lisek (OR Katowice)
Skarbnik

Jolanta Matalewska (OR Szczecin)
Członek Zarządu

Przygotowanie materiałów:

Elżbieta Lesińska
Alina Matysiak
Andrzej Piwowarski

Opracowanie graficzne:

Dariusz Natanek

Druk: LOGOS Myślenice

STOMIK jest pismem wydawanym przez Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO. Organizacja jest stowarzyszeniem pacjentów nastawionym na wzajemną pomoc, propagowanie wiedzy na temat chorób układu pokarmowego, szczególnie raka jelita grubego. Naszym głównym celem jest troska o jak najlepsze i pełne funkcjonowanie osób ze stomią w społeczeństwie oraz reprezentacja środowiska.

Prezesa Oddziałów Regionalnych POL-ILKO

Danuta Skutnik – Białystok
Jan Łosiakowski – Bydgoszcz
Irena Sikora-Mysiek – Częstochowa
Mirosława Pękosz – Gorzów
Wielkopolski
Ewa Sienicka – Katowice
Eugeniusz Kotlarski – Kielce
Stanisław Stencel – Konin
Kwiry Buzalski – Koszalin
Grażyna Włodarczyk – Kraków
Stanisław Majewski – Lublin
Zofia Skrok – Ostrowiec Świętokrzyski
Barbara Krakowska – Płock
Alicja Smolarkiewicz – Poznań
Maria Sanecka – Rzeszów
Katarzyna Wyrzykowska – Słupsk
Jolanta Matalewska – Szczecin
Zygmunt Bogacz – Tarnobrzeg
Danuta Sajdak – Tarnów
Dorota Kaniewska – Warszawa
Waldemar Maniak – Zielona Góra

Spis treści

Zarząd Główny	2
30 lat POL-ILKO	4
Kalendarium POL-ILKO	6
Ria Smeijers	11
Relacja z Kongresu EOA	12
World Ostomy Day (Światowy Dzień Stomika) ...	13
Spotkania graniczne	14
POL-ILKO laureatem Nagrody św. Kamila	16
Aktualne limity na sprzęt stomijny	19
Nowy system refundacji okiem przedstawiciela rynku wyrobów medycznych	20
„Wesołe” jest życie stomika, czyli co nam szykuje ministerstwo zdrowia?	21
Akcje edukacyjne	24
Projekt „Stomia nie ogranicza Aktywności!”	25
Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych	26
V Forum Pacjentów Onkologicznych	29
Laparoskopia w chirurgii jelita grubego	32
Praca pielęgniarki stomijnej wczoraj i dziś	33
Leczenie raka jelita grubego w Polsce	35
30 lat... i edukacja, seksualna również!	36
Zaawansowany rak jelita grubego – nowe możliwości leczenia	38
Spotkanie edukacyjne w sprawie stanu leczenia raka jelita grubego w Polsce	42
POL-ILKO wspiera program Rak Jelita Polska	42
Oddział Regionalny w Poznaniu	43
Oddział Regionalny POL-ILKO w Płocku	45
Oddział Regionalny w Krakowie	46
Oddział Regionalny w Warszawie	49
POL-ILKO w moim życiu	50
Moje potyczki z chorobą	54
Oddział Regionalny POL-ILKO w Tarnowie	57
Pogoria – Wszystkie ręce na pokład	58
Jak to dawniej było	62
I Sportowe Spotkania Stomików w Dudincach (Słowacja)	63
Kampania „Rak jelita grubego – zapobiegaj, lecz!”	64
Wolontariat stomijny POL-ILKO	65
Oddziały regionalne POL-ILKO	70

Drodzy Czytelnicy

Niezwykle długo czekaliśmy na kolejny, dopiero czwarty numer „Stomika”. Od poprzedniego upłynęło bowiem 16 lat... Jest to i dużo, i niewiele. Na pewno zmieniły się czasy, mamy inne podejście w wielu sprawach. Nie zmienia się tylko poczucie wspólnoty i troski o jakość życia Stomików w Polsce. Dlatego też chcemy podzielić się z Wami, jak upłynęły nam te lata, co POL-ILKO robiło na rzecz swoich członków i wszystkich osób ze stomią w naszym kraju.

Życząc miłej lektury zapraszam na nasze spotkania w oddziałach oraz do włączenia się we wspólny ruch stomijny. Nikt bowiem nie zadba o nasze sprawy, tylko my sami musimy to zrobić.

Ja, Ty, Ela, Małgosia, Włodek, Staszek...

Pragnę podziękować wszystkim Autonom oraz współpracownikom za pomoc w redakcji pisma, mając na względzie, że pracowali pro publico bono (w wolnym tłumaczeniu, bez zapłaty). Dziękuję bardzo także firmom za wsparcie naszego przedsięwzięcia.

Andrzej Piwowarski

Sułkowice, dnia 3 września 2017 r.

30 LAT POL-ILKO

POLKO

Myśl, aby wydać czwarty (okolicznościowy) numer „Stomika” zrodziła się już dwa lata temu. Jubileusz 30-lecia działalności POL-ILKO to bardzo odpowiedni czas, a fakt, iż od poprzedniego numeru upłynęło już 16 lat sprawia, że jest czym się podzielić z czytelnikami.

Rok 2017 to dla POL-ILKO już 30 rok działalności na rzecz stomików w Polsce. Jesteśmy bowiem jedną z najstarszych organizacji pacjenckich w naszym kraju. Działamy nieprzerwanie od 1987 roku (formalnie wtedy stowarzyszenie zostało zarejestrowane w sądzie w Poznaniu), natomiast jeszcze kilka lat wcześniej pewne idee ruchu stomijnego popularyzował **prof. Roman Góral**, Kierownik Kliniki Chirurgii Ogólnej i Gastroenterologicznej w Poznaniu przy ul. Przybyszewskiego 49.



Prof. Roman Góral

Tu bowiem narodził się polski ruch stomijny. W 1979 r. założono pierwszy klub osób z ileostomią, a w roku 1981 powstała pierwsza poradnia stomijna. Dla samych stomików były to bardzo ciężkie czasy, gdyż nie było w ogóle sprzętu stomijnego, nie mówiąc już o refundacji. Wszystko co było dostępne, było z pomocy krajów zachodnich lub indywidualnego eksportu.

Teraz wydaje się to prawie nierealne, ale to, co mamy, zawdzięczamy w dużej mierze działalności i aktywności samych stomików zrzeszonych w naszej organizacji, jak też współpracującymi z nami lekarzami, pielęgniarkami i psychologami. W tym miejscu należy wspomnieć o osobach, które kierowały POL-ILKO czyli po profesorze Góralu – pierwszym przewodniczącym Zarządu Głównego POL-ILKO – byli to: **Alina Matysiak** (12 lat), **Jerzy Kasprzak** (4 lata) i moja skromna osoba (to już 9 rok). Z lekarzy należy wspomnieć współpracowników prof. Górala, obecnie także **profesorów: Michała Drewsa, Jacka Szmeję, Piotra Krokowicza**, a także z Warszawy: **Krzysztofa Bieleckiego, Marka Szczepkowskiego**, z Białegostoku **Jadwigę Snarską** (obecnie w Olsztynie), z Łodzi **Adama Dzikiego, dra Andrzeja Andrzejewskiego** z Lublina czy **dra Wojciecha Szczęsnego** z Bydgoszczy. Nie możemy też zapominać o **Jolancie Fryc-Martynińskiej** z Poznania, psycholog, która budowała podwaliny wolontariatu stomijnego oraz standardy opieki psychologicznej nad pacjentami stomijnymi. Do tych osób należy też jedna z pierwszych pielęgniarek stomijnych, **Urszula Sobczak** z Poznania.

Przez te 30 lat przewinęło się wielu wspianych ludzi, stomików, społeczników, którzy tworzyli organizację, wprowadzali europejskie i światowe standardy oraz wytyczali nowe kierunki rozwoju. Niektórzy z nich już

odeszli, ale pamięć o ich pracy pozostanie z nami na zawsze. 30 lat to bardzo dużo czasu i też wiele w ciągu tego okresu się wydarzyło. Nie sposób o wszystkim chociażby wspomnieć. Byliśmy między innymi organizatorami kongresu towarzystw stomijnych krajów Europy Środkowo-Wschodniej (Poznań 1999) czy XIV Kongresu Europejskiego Stowarzyszenia Stomijnego (Kraków 2014). Odbiliśmy mnóstwo spotkań, konferencji, rozmów z przedstawicielami Rządu, Parlamentu, Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia. Do tego niezliczona liczba spotkań w oddziałach regionalnych, szkoleń wolontariuszy, obchodów WOD (Światowego Dnia Stomika), uroczystości rocznicowych w oddziałach. Ale nade wszystko, to setki, jeśli nie tysiące osób, które skorzystały z naszej pomocy oraz wsparcia. Bo tak naprawdę tylko to się liczy, to jest dla nas ważne i dlatego dalej to robimy, i chcemy to robić! Z tego powodu chciałbym złożyć gorące podziękowania za ten trud i poświęcenie dla wszystkich naszych wolontariuszy oraz społeczników, którzy oddają się dla innych.

Oprócz podsumowań jest to zawsze czas, aby określić plany na przyszłość organizacji. Jak wiemy, tak naprawdę problemów i zadań jest coraz więcej. Zwiększają się bowiem potrzeby i standardy, a nasz system ochrony zdrowia nie nadąża i cały czas pojawiają się nowe obszary do poprawy. Poza głównym, jakim jest stan zaopatrzenia w sprzęt stomijny i odwieczne próby zmian i manipulowania w zasadach refundacji, do podstawowych zadań należy przywrócenie działalności poradni stomijnych, wczesna i późna opieka pielęgniarki stomijnej oraz zmiany w opiece środowiskowej. Nie zapominamy też o standardach w leczeniu raka jelita grubego, opiece hospicyjnej i leczeniu bólu.

Cóż więcej można powiedzieć na podsumowanie? Może tylko tyle, że pozostaliśmy cały czas sobą i jesteśmy jak najbliżsi ludzi, którzy potrzebują pomocy i wsparcia w trudnym dla siebie okresie życia. Znamy to bowiem z własnych przeżyć i losów związanych z chorobą, leczeniem, operacją i okresem rekonwalescencji. Dalej jesteśmy taką samą organizacją pacjencką, być może zbyt hermetyczną, ale taki to jest urok naszej stomii.

Zapraszam serdecznie do lektury STOMIKA i życzę wszystkim dużo zdrowia, optymizmu prosząc o pomoc, wsparcie oraz zaangażowanie każdego stomika w nasze sprawy. Jeśli tylko możemy pomagajmy sobie nawzajem i starajmy się działać dla wspólnego dobra. Naszą główną ideą i dewizą działania jest bowiem samopomoc, która dobitnie przejawia się w wolontariacie stomijnym. A możemy powiedzieć, że mottem POL-ILKO są słowa Alberta Einsteina:

*„Tylko życie poświęcone innym
warte jest przeżycia”.*

Andrzej Piwowarski

Prezes Zarządu Głównego POL-ILKO



KALENDARIUM POL-ILKO

1979 – powstaje klub ileostomików w Klinice Chirurgii Ogólnej i Gastroenterologicznej AM w Poznaniu, ul. Przybyszewskiego 49, kierowanej przez prof. Romana Górala, prekursora ruchu stomijnego w Polsce

1981 – powstaje pierwsza poradnia stomijna, Poznań, klinika ul. Przybyszewskiego 49

1984 – sesja stomijna podczas VIII konferencji Instytutu Chirurgii w Poznaniu. Spotkanie chirurgów oraz przedstawicieli ruchu stomijnego z USA, Szwajcarii, Norwegii oraz RFN (kiedyś było takie państwo – Republika Federalna Niemiec)

1985 – spotkanie komitetu założycielskiego towarzystwa



Prekursorzy ruchu stomijnego w Polsce

1987 – rejestracja stowarzyszenia pod nazwą Polskie Towarzystwo Opieki nad Chorymi ze Stomią POL-ILKO. Profesor Roman Góral pierwszym przewodniczącym organizacji

– POL-ILKO członkiem Europejskiego (EOA) oraz Światowego Stowarzyszenia Stomijnego (IOA)

1991 – powołanie oddziałów w Lipnie i Lublinie

– I Krajowe Spotkanie Stomijne, Łódź

1992 – Alina Matysiak przewodniczącą POL-ILKO

– powstają oddziały w Szczecinie i Krakowie

– II Krajowe Spotkanie Stomijne, Warszawa

1993 – powołanie oddziałów w Olsztynie i Bydgoszczy

– pierwsze obchody World Ostomy Day (WOD) – Światowego Dnia Stomika

– powołanie Komisji Naukowo-Doradczej POL-ILKO

– III Krajowe Spotkanie Stomijne, Poznań (zdjęcie)



– sesja stomijna podczas 56. Zjazdu Towarzystwa Chirurgów Polskich

– wydanie pierwszego poradnika dla pacjentów, pielęgniarek i lekarzy

1994 – powołanie oddziałów w Białymstoku, Płocku i Rzeszowie

– IV Krajowe Spotkanie Stomijne, Wrocław

– Kongres IOA, Australia

1995 – wydanie pierwszego numeru „Stomika”

– VIII kongres EOA, Jerozolima

– V Krajowe Spotkanie Stomijne, Lublin

– powstaje oddział w Kielcach

1996 – Alina Matysiak ponownie przewodniczącą POL-ILKO

– VI Krajowe Spotkanie Stomijne, jednocześnie obchody WOD, Szczecin

– powołanie oddziałów w Tarnobrzegu i Zielonej Górze

1997 – wydanie drugiego numeru „Stomika”

– pierwsze szkolenie wolontariuszy stomijnych POL-ILKO, Głuszyna. Podwaliny dla ruchu wolontariuszy stomijnych w Polsce tworzy Jolanta Fryc-Martyńska, psycholog kliniczny, od początków POL-ILKO zaangażowana w pomoc stomikom

– IX Kongres IOA, Calgary

1998 – szkolenie wolontariuszy, Kazimierz Dolny

– Kongres EOA w Wenecji

– powstają oddziały w Katowicach i Gorzowie Wielkopolskim

– rozporządzenie MZiOŚ ws. wykazu wyrobów medycznych i środków pomocniczych, gdzie ujęty został sprzęt stomijny (wejście w życie 1 stycznia 1999 r.)

1999 – Kongres Towarzystw Stomijnych Europy Środkowo-Wschodniej, Poznań (zdjęcie poniżej)



– World Ostomy Day, Krajowe Spotkanie Stomijne, Kraków

– powstaje oddział w Koninie

2000 – Alina Matysiak po raz trzeci zostaje przewodniczącą POL-ILKO

– założenie strony internetowej POL-ILKO

– X Kongres IOA, Holandia

– szkolenie wolontariuszy stomijnych, Paprotnia

– powołanie oddziału w Lubinie

2001 – wydanie trzeciego numeru „Stomika”

– Kongres EOA, Kopenhaga

– Rozporządzenie MZ ws. refundacji m.in. sprzętu stomijnego (obowiązujące limity, od 1 stycznia 2002 r.: kolostomia – 270 zł, ileostomia – 320 zł, urostomia – 450 zł)

2002 – obchody WOD, Białystok

2003 – Rozporządzenie MZ, które ustala nowe limity na sprzęt stomijny (obowiązuje do dziś!) – kolostomia – 300 zł, ileostomia – 400 zł, – 480 zł

2004 – Jerzy Kasprzak przewodniczącym POL-ILKO

– powołanie oddziału w Opolu

– POL-ILKO członkiem ECPC (Europejskiej Koalicji Organizacji Onkologicznych)

– wejście VATu na sprzęt stomijny (7%)

2005 – powstaje oddział we Wrocławiu

2006 – powołanie oddziałów w Koszalinie i Włocławku

– obchody WOD w Rytrze

2008 – zmiana statutu oraz nazwy na **Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO**

– Andrzej Piwowarski prezesem POL-ILKO

– Kongres EOA, Brno (Czechy)

– ogólnopolskie warsztaty edukacyjne „Porzucić wstydu skorupę pokaż lekarzowi pupę”

2009 – obchody WOD oraz 10-lecia oddziału w Zielonej Górze (zdjęcie poniżej)



– powołanie Fundacji Polska Koalicja Organizacji Pacjentów Onkologicznych (POL-ILKO jednym z czterech fundatorów)

– powołanie oddziału w Ostrowcu Świętokrzyskim

– ogólnopolskie warsztaty edukacyjne „Porzuć wstydu skorupę pokaż lekarzowi pupę”

– Spotkanie Graniczne, Jaworzynka

2010 – szkolenie koordynatorów wolontariatu stomijnego, Mikołajów

– warsztaty edukacyjne „Oswoić raka. A co Ty wiesz o raku jelita grubego?”

– złożenie oficjalnego wniosku do Ministerstwa Zdrowia w sprawie zwiększenia limitów na sprzęt stomijny

– akcja zbierania podpisów pod petycją do Prezydenta RP w sprawie refundacji sprzętu stomijnego



– udział w debacie parlamentarnej dotyczącej zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze dla osób niepełnosprawnych i przewlekle chorych, Sejm RP

2011 – szkolenie wolontariuszy, Kielce

– dalszy ciąg zbierania podpisów pod petycją do Prezydenta RP

– wysyłanie listów do najważniejszych instytucji państwowych w sprawie aktualnego stanu refundacji oraz opieki stomijnej w Polsce

– warsztaty edukacyjne „Oswoić raka. A co Ty wiesz o raku jelita grubego?”

– Kongres EOA, Lwów (Ukraina)

– poniesienie VAT na sprzęt stomijny (8%)

2012 – Andrzej Piwowarski ponownie prezesem POL-ILKO

– szkolenie wolontariuszy, Międzyzdroje

– warsztaty edukacyjne „Oswoić raka. A co Ty wiesz o raku jelita grubego?”

– obchody WOD, 25-lecia POL-ILKO oraz 15-lecia oddziału w Tarnobrzegu, Baranów Sandomierski

– Spotkanie Graniczne, Tresna (zdjęcie)



– I Forum Pacjentów Onkologicznych organizowane przez PKOPO

– POL-ILKO partnerem programu „Wielkie Powroty” wspólnie z Polskim Klubem Kolo-proktologii, Polskim Towarzystwem Pielę-gniarek Stomijnych oraz firmą ConvaTec

2013 – szkolenie wolontariuszy stomijnych, Włocławek

– ogólnopolski konkurs fotograficzny pt. „Domownicy – mój dom, moja siła”

– inauguracja kampanii społecznej PKOPO „Pacjent Wykluczony”

2014 – XIV Kongres Europejskiego Stowarzy-szenie Stomijnego (EOA), Kraków

– udział w projekcie „Pacjent Wykluczony”, spotkania w oddziałach POL-ILKO

– zostaje wydana monografia pod redakcją prof. T. Banasiewicza, prof. P. Krokowicza, prof. M. Szczepkowskiego „Stomia. Prawi-dłowe postępowanie chirurgiczne i pielęgnacja”, rozdział poświęcony POL-ILKO

2015 – nagroda św. Kamila dla POL-ILKO

– obchody WOD oraz 20-lecia oddziału w Kielcach

– szkolenie koordynatorów wolontariatu sto-mijnego, Częstochowa

– Spotkanie Graniczne, Wisła

– POL-ILKO partnerem programu Rak Jelita Polska

2016 – realizacja projektu „Stomia nie ogra-nicza aktywności” w ramach konkursu gran-towego „Zwyczajnie Aktywni” (na zdjęciu, w Kopalni Soli w Bochni)

– szkolenia wolontariuszy stomijnych w Kra-kowie oraz Ustce

– szkolenia dla służby celnej portów lotni-czych na temat odprawy i potrzeb osób ze stomią



– I międzynarodowe spotkanie sportowe stomików, Dudince (Słowacja)

– V Forum Pacjentów Onkologicznych i I edycja nagrody „Jaskółki Nadziei”, Dorota Ka-niewska wiceprezes ZG POL-ILKO jedną z lau-reatek nagrody

– udział w szeregu spotkań i konferencji do-tyczających planowanych zmian w refundacji sprzętu stomijnego i wprowadzeniu tzw. wyrobów medycznych do ustawy lekowej

– Andrzej Piwowarski po raz trzeci prezesem POL-ILKO

2017 – dalszy ciąg intensywnych spotkań, konferencji i konsultacji związanych z projektem ustawy lekowej, udział w posiedzeniach Parlamentarnych Zespołów ds. Praw Pacjen-ta oraz Podstawowej Opieki Zdrowotnej

– podpisanie listu intencyjnego w sprawie wzajemnej współpracy z Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce (wraz z innymi zaproszonymi organizacjami pacjenckimi)

– petycja w sprawie zwiększenia nakładów na ochronę zdrowia w Polsce (wspólnie z in-nymi organizacjami pacjenckimi).

Telefoniczne
Centrum
Pacjenta
Coloplast

800 269 579



Nowy sprzęt Convex, który zgina się i rozciąga wraz z Twoim ciałem!

Dzięki innowacji linii Flex możesz być aktywny bez troski o podciekanie!

Nowy sprzęt SenSura Mio Convex oferuje wszystkim osobom ze stomią nowy, wyższy poziom elastyczności i poczucia komfortu – bez konieczności pójścia na kompromis. Unikalne linie Flex na kołnierzu adaptacyjnego przylepca SenSura Mio Convex pozwalają utrzymać szczelne dopasowanie do nieregularnej struktury Twojego ciała, nawet gdy jesteś w ruchu.

Skontaktuj się z Telefonicznym Centrum Pacjenta Coloplast pod numerem bezpłatnej infolinii **800 269 579** i zamów bezpłatny edukacyjny zestaw SenSura Mio Convex, aby dowiedzieć się więcej o tym, jak zapobiegać podciekaniu!



SenSura[®] Mio Convex

Logo Coloplast jest zastrzeżonym znakiem towarowym stanowiącym własność Coloplast A/S. © 08/2017. Wszystkie prawa zastrzeżone. Coloplast Sp. z o.o., ul. Infundia 4, 00-149 Warszawa



RIA SMEIJERS

PREZYDENT EOA

Drodzy Członkowie POL-ILKO,

Ogromnie się cieszę, że mogę się podzielić kilkoma myślami pisząc te słowa do specjalnego wydania Waszego magazynu.

Przede wszystkim, w imieniu Zarządu Europejskiego Stowarzyszenia Stomijnego (EOA) gratuluję POL-ILKO obchodów 30-lecia działalności Waszego Stowarzyszenia.

POL-ILKO przez wiele lat było i jest bardzo aktywnym i zaangażowanym członkiem EOA, a w 2011 r. zaproponowało organizację XIV Kongresu EOA w Polsce. W maju 2014 r. mogliśmy uczestniczyć w XIV Kongresie EOA w Krakowie razem z pełnym entuzjazmu zespołem kierowanym przez Andrzeja Piwońskiego. W Kongresie tym brało udział ponad 100 członków EOA oraz delegacja Stowarzyszeń Ameryki i Meksyku. Przewodnim motywem Kongresu było hasło „Be Inspired” („Bądźmy zainspirowani”) – i dla nas wspomnienia z tego wydarzenia nadal są inspirujące.

Na stronie www.ostomyeuope.org można zobaczyć zdjęcia dokumentujące te wspańskie dni. Zajrzyjcie tam.

W pamięci będę miała bardzo dobrą współpracę między Zarządem POL-ILKO a Komitetem Wykonawczym w Królewskim Mieście

Krakowie. Zawsze życzyłabym sobie takiej współpracy.

Kilka słów o Europejskim Stowarzyszeniu Stomijnym (EOA). Jest ono częścią IOA – światowej organizacji zrzeszającej stowarzyszenia pacjentów stomijnych. Do EOA należą 42 krajowe stowarzyszenia z Europy, Środkowego Wschodu i Afryki, także POL-ILKO.

W początkach działalności EOA poziom opieki stomijnej był bardzo niski. Pacjenci nie przyznawali się do posiadania stomii. Było to, a czasami nadal jest, tabu.

Dostęp do worków stomijnych i innych środków pomocniczych był na fatalnym poziomie. W większości krajów europejskich nieznane było pojęcie pielęgniarki stomijnej. Dzisiaj sytuacja stomików w większości krajów europejskich jest o wiele lepsza, choć nadal jest nad czym pracować.

Celem EOA, oprócz organizacji kongresów co trzy lata, jest pomoc w zawiązywaniu nowych stowarzyszeń krajowych.

Ciągle jest jeszcze wiele do zrobienia, aby każdy pacjent i pacjentka ze stomią mogli liczyć na taką opiekę, jakiej potrzebują. Jednym z największych problemów jest dostęp do sprzętu stomijnego.

Gdy w 2011 r. zostałam wybrana na stanowisko prezydenta EOA, napisałam te słowa:

„Tak jak i ja, większość z was wie, co to znaczy żyć ze stomią, ze sprzętem stomijnym. Wychodząc ze stanu zagrożenia życia nauczyliśmy się żyć na nowo.

Dostaliśmy drugą szansę. To była trudna i długa droga, ale mamy teraz „normalne życie”.

I to było naszym, tzn. Europejskiego Stowarzyszenia Stomijnego, celem. „Normalne życie dla wszystkich stomików”.

Jestem przekonana, że stomicy mogą wiele osiągnąć dzięki współpracy na szczeblu krajowym i międzynarodowym, która nie jest krępowana żadnymi granicami.

Możemy zrobić więcej niż nam się wydaje, aby podnieść poziom opieki nad stomikami.

MY WIEMY... co kryje się za pojęciem jakości opieki stomijnej. MY WIEMY... że stomicy nie mogą żyć bez sprzętu stomijnego.

MY WIEMY... jak potrzebna jest opieka na późniejszych etapach życia ze stomią oraz wsparcie psychologiczne.

MY WIEMY... że kontakty stomików oraz organizowanie spotkań pomagają pacjentom uczyć się, jak żyć ze stomią, jak odzyskać pełne i normalne życie.

MY WIEMY... MOŻEMY WIELE ZMIEŃCIĆ!

TEGO SIĘ BĘDĘ TRZYMAĆ!

I LICZĘ NA CIEBIE I TWOJĄ WSPÓŁPRACĘ."

W grupie siła. Wierzę w to. W każdym państwie powinno działać krajowe stowarzyszenie.

Chcecie się dowiedzieć, w których krajach już działają stowarzyszenia?

Zajrzyjcie na stronę www.ostomyeurope.org i kliknijcie pozycję „EOA Members” w menu.

Drodzy Członkowie POL-ILKO, macie powody do dumy z Waszego Stowarzyszenia oraz tego, co osiągnęliście dla stomików w Polsce. Życzę Wam udanych obchodów w październiku i wszystkiego najlepszego na przyszłość.

Holanda, sierpień 2017 r.

Ria Smeijers,

Prezydent Europejskiego Stowarzyszenia Stomijnego



RELACJA Z KONGRESU EOA

W dniach 7-11 maja 2014 r. odbył się 14 Kongres Europejskiego Towarzystwa Stomijnego (EOA) zorganizowany przez POL-ILKO w Krakowie. To były bardzo intensywne dni.

Na powitalnej kolacji w Hotelu Wyspiański mogliśmy przywitać i poznać gości, którzy przybyli do nas z wielu zakątków świata (z Europy Wschodniej i Zachodniej, Egiptu, Libanu, Meksyku i Stanów Zjednoczonych). Uroczyste otwarcie Kongresu miało miejsce w starych murach uniwersyteckich Collegium Medicum UJ przy ul. św. Anny.



Uczestnicy Kongresu na dziedzińcu Collegium Medicum

Przybyli znakomici goście, profesorowie chirurgicy: Piotr Krokowicz, Jacek Szmaja, Tomasz Banasiewicz, Marek Szczepkowski, Piotr Richter, wspaniałe pielęgniarki stomijne: Pani Urszula Sobczak i Grażyna Majewska, reprezentujące Polskie Towarzystwo Pielęgniarek Stomijnych. Nie mogło też zabraknąć współorganizatorki Kongresu, wieloletniej prezes POL-ILKO, Aliny Matysiak. Przyjechali nasi koledzy, reprezentanci oddziałów regionalnych POL-ILKO. Oczywiście

także delegaci i członkowie towarzystw stomijnych zrzeszonych w EOA. Gościliśmy także reprezentantów siostrzanych organizacji, w tym Europejskiego Centrum Edukacji „Po Prostu”.

Pierwszy dzień obrad obejmował sesję merytoryczną. Mieliliśmy szansę dowiedzieć się, co dzieje się na polu chirurgii jelit oraz opieki stomijnej w Polsce i na świecie. Dzień zakończyliśmy uroczystą kolacją w Wierzyńku. Drugi dzień, równie intensywny w treści, wypełniły prezentacje przedstawicieli producentów sprzętu stomijnego, dzięki którym mogliśmy poznać nowości w zakresie zaopatrzenia stomii, oraz wykłady zagranicznych gości. Szczególnie interesujące to prezentacja książki kucharskiej, fantastycznie ilustrowana, nie (tylko) zdjęciami potraw, ale ludźmi żyjących ze stomią, oraz wystąpienie i film Ingrid Anette, która przeszła trudną drogę i walkę o godne życie ze stomią.

Osobne spotkanie miały młode osoby ze stomią, tzw. grupa 20/40 (umownie chodzi o przedział wiekowy). We wszystkich krajach młodzi stomicy często pozostają poza stowarzyszeniami. Misją EOA jest dotarcie do tych osób i integracja środowiska młodych osób.

W sobotę odbyło się robocze spotkanie EOA, wybory kraju organizatora następnego kongresu oraz wybory do władz EOA na następną kadencję. Następny kongres zorganizuje stowarzyszenie z Holandii. Natomiast w wyborach władz EOA wyłoniono zarząd w tym samym składzie co obecnie. Po wyborach nastąpiło zakończenie oficjalnej części Kongresu. Popołudnie spędziliśmy na wycieczce do Kopalni Soli w Wieliczce, gdzie również mieliśmy kolację. W niedzielę jeszcze odwiedziliśmy Muzeum w Fabryce Schindlera. I to był ostatni punkt Kongresu.

Na koniec od uczestników otrzymaliśmy wiele słów i wyrazów podziękowania za bardzo dobrą organizację i atmosferę panującą podczas wydarzenia.



Sesja wyborcza Kongresu

W ciągu tych kilku dni mieliśmy możliwość nie tylko wysłuchać ciekawych wykładów, ale także porozmawiać z osobami żyjącymi w różnych krajach lub mających wiedzę o życiu stomików w bardzo różnych warunkach społecznych. To bardzo pouczające doświadczenie, otwierające oczy na to, w jakim miejscu rozwoju cywilizacyjnego jesteśmy my, jak daleko lepsze warunki mamy niż wielu pacjentów, którzy niekoniecznie żyją na drugim końcu świata (choćby nasi koledzy na Ukrainie), ale także jak wiele jeszcze mamy do zrobienia, żeby osiągnąć komfort, jaki mają pacjenci z państw, gdzie opieka nad pacjentami jest lepsza niż u nas. I co ważne, ta wymiana doświadczeń może pomóc nam, ale powinniśmy też nie zapominać, że i my możemy pomóc innym.

Elżbieta Lesińska

WORLD OSTOMY DAY (ŚWIATOWY DZIEŃ STOMIKA)

Pomysłodawcą tych spotkań był prof. Gerhard Englert z Niemiec. Odbywają od roku 1993, co 3 lata. Głównym zamysłem była

edukacja, informacja oraz konsolidacja środowiska osób ze stomią, aby przeciwdziałać wykluczeniu, stygmatyzacji i izolacji stomików na całym świecie. Udział w tych spotkaniach biorą zarówno lekarze, jak i pielęgniarki współpracujące z organizacjami pacjentów. Obchody WOD odbywają się zawsze w pierwszą sobotę października i każdorazowo przebiegają pod innym hasłem.



Prof. Gerhard Englert

Dotychczasowe WOD w Polsce odbyły się:

1993 – w oddziałach

1996 – Szczecin

1999 – Kraków

2002 – Białystok

2006 – Rytyro (Żyj pełnią życia)

2009 – Zielona Góra (Otwarcie na innych)

2012 – Baranów Sandomierski (Bądźmy słyszalni)

2015 – Kielce (Wiele opowieści, jeden głos)



Rytyro 2006 (w kularach) – od lewej stoją: Dionizy Chodorowski, Alina Matysiak, Anna Hebrowska, Vladimir Kleinwachter

Obchody WOD najczęściej połączone były z jubileuszami oddziałów lub całego POL-ILKO, jak to było w Zielonej Górze (10-lecie oddziału), a także Baranowie Sandomierskim (15-lecie oddziału Tarnobrzeg i 25-lecie POL-ILKO), Kielcach (20-lecie oddziału). W ramach tych obchodów organizowane są konferencje, spotkania, marsze, wystawy.



Zielona Góra 2009 (Palmiarnia) – prezentacja prof. Jadwigi Snarskiej

W przyszłym roku (2018) w ramach obchodów WOD przewidziany jest przejazd rowerowy przez Czechy, od granicy z Niemcami do granicy ze Słowacją. Ogółem 9 etapów (na 9 obchody WOD), a pomysłodawcą jest Bronisław Tuczy z Czech Ilco.

AP

SPOTKANIA GRANICZNE

Spotkania graniczne zostały zapoczątkowane przez Klub Stomików w Ostrawie i Oddział Regionalny POL-ILKO w Katowicach. Potem dołączyli stomicy ze Słowacji. Były też próby zapraszania stomików z Węgier, ale nie chcieli z tego skorzystać. Z biegiem lat ze strony POL-ILKO na spotkaniach zaczęły się pojawiać też osoby z innych oddziałów: Krakowa, Kielc, Ostrowca, Lublina, Poznania, Warszawy, Tarnobrzegu. Tak na marginesie naszych spotkań nasuwa się jedna refleksja. Kiedyś południowi sąsiedzi zazdrościli nam rozwiązań i poziomu refundacji, a teraz nas

wspomagają, znając aktualną sytuację w Polsce.

Dotychczasowe spotkania odbyły się w następujących miejscowościach:

2005 – Silherovice (Czechy)

2006 – Ustroń (Polska)

2007 – Hrcava (Czechy)

2008 – Maninska Tiesnava (Słowacja)

2009 – Jaworzynka (Polska)

2010 – Ostrava (Czechy)

2011 – Terchova (Słowacja)

2012 – Tresna (Polska)

2013 – Dolna Lomna (Czechy)

2014 – Bojnice (Słowacja)

2015 – Wisła (Polska)

2016 – Roznov pod Radhostem (Czechy)

2017 – Bojnice (Słowacja)



Spotkanie graniczne 2016 (Roznov pod Radhostem – gra „Stomiku nie daj się”)

XIII spotkania graniczne – Bojnice 2017

Już po raz trzynasty stomicy z trzech sąsiednich krajów: Polski, Czech i Słowacji spotkali się na tradycyjnym spotkaniu granicznym. Tym razem organizatorami byli Słowacy, a gościliśmy w Bojnicach, które słyną ze wspaniałego zamku i najstarszego na terenie Słowacji zoo. Polska grupa reprezentowana była przez osoby z oddziałów w: Katowicach, Kielcach, Krakowie, Lublinie, Poznaniu, Tarnobrzegu i Warszawie.

Rozpoczęcie spotkania ma zawsze bardzo podniosły charakter i można się poczuć jak w czasie transmisji z imprez sportowych, kiedy odgrywane są hymny narodowe dla zwycięzców. W naszych spotkaniach hymny śpiewane są przez samych uczestników, a wrażenia bywają naprawdę niesamowite.



Wspólne zdjęcie uczestników spotkania (2017)

Następnie był czas na coś dla ducha i ucha. Wystąpiła kapela regionalna, której członkowie sami wykonali swoje instrumenty oraz stroje. Mogliśmy też podziwiać indywidualne występy samych stomików. Wieczorem, po kolacji rozpoczęła się część taneczna. W rytmach przebojów, tych starszych i młodszych, uczestnicy bawili się znakomicie pod przewodnictwem Józefa Opatowskiego, prezentera z TV Ślagger studio. Oczywiście nie zabrakło wspólnych rozmów i wymiany własnych doświadczeń oraz kwestii związanych ze stanem zaopatrzenia stomików w naszych krajach.

W drugim dniu program został nieco zmieniony i było więcej swobody oraz dowolności. Można było skorzystać z uroków Bojnic, zwiedzić zamek lub też zoo, udać się na spacer do części parkowej czy też bardziej aktywnie i sportowo – na basenie, przy stole pingpongowym albo artystycznie – robiąc własne wyroby ceramiczne.

Po południu program kulturalny wypełnił chór żeński z repertuarem ludowym oraz religijnym. Mieliśmy także możliwość wysłuchania gry siedmioletniego skrzypka, wnuczka jednej z chórzystek. Natomiast po kolacji w roli artystów wystąpili stomicy ze Słowacji przedstawiając mały pastisz na lata 70. ubiegłego wieku. A później nastąpił kolejny wieczór na parkiecie, tym razem do melodii ludowych i regionalnych.



I tak, we wspólnym gronie bardzo szybko minęły te dwa dni, a rano w niedzielę, zaraz po śniadaniu trzeba

było się spakować, pożegnać ze wszystkimi starymi i nowymi przyjaciółmi. Jeszcze tylko wielkie gratulacje i podziękowania dla organizatorów, Marty i Jana Cacko ze Słowacji, wspólne „Sto lat” dla nich i do zobaczenia za rok w Polsce.

POL-ILKO LAUREATEM NAGRODY ŚW. KAMIŁA

W dniu 10 lutego 2015 r., w przeddzień Światowego Dnia Chorego odbyła się IX Gala św. Kamila. Nagroda ustanowiona z inicjatywy Prowincjała Zakonu Posługujących Chorym Kamilianie oraz Prezesa Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej o. dra Arkadiusza Nowaka. Od 2007 r. Kapituła Nagrody wyróżnia osoby, organizacje, instytucje w czterech kategoriach:

- pracownicy służby zdrowia z pasją realizujący swoją misję dla dobra chorych;
- stowarzyszenia i organizacje pacjentów będące wzorem opieki nad chorymi i ich rodzinami;
- środki publicznego przekazu oraz twórcy życia publicznego promujący edukację zdrowotną;
- Nagroda Specjalna za wybitne osiągnięcia w służbie chorym.

Skład Kapituły Nagrody św. Kamila 2015

- Elżbieta Radziszewska – Wicemarszałek Sejmu RP,
- Jego Ekscelecja Ks. Abp Władysław Ziółek – Metropolita Senior Archidiecezji łódzkiej,
- o. dr Arkadiusz Nowak – Prowincjał Zakonu Posługujących Chorym – Ojcowie Kamilianie,
- Magdalena Bojarska – Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej,
- Jadwiga Kamińska – Prezes Dziennikarskiego Klubu Promocji Zdrowia,
- dr hab. n. praw. Dorota Karkowska – Założyciel i Prezes Fundacji Ius Medicinæ,
- Eleni Tzoka – artystka, przedstawicielka świata kultury,
- Krystyna Wechmann – Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”, Wiceprezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych,
- prof. dr hab. med. Marek Jarema – Polskie Towarzystwo Psychiatryczne,
- ks. prof. dr hab. Mirosław Kalinowski – Dziekan Wydziału Teologii Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.

Tak jak w kilku poprzednich latach, gala odbyła się w Muzeum Kolekcji im. Jana Pawła II Fundacji Janiny i Zbigniewa Porczyńskich. Podczas tegorocznej gali gośćmi byli m. in.: Ewa Kopacz, Premier RP; Bartosz Arłukowicz, Minister Zdrowia; Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej; Kardynał Kazimierz Nycz, Arcybiskup Metropolita Warszawski, Arcybiskup Henryk Hoser, Biskup Warszawsko-Praski. Galę prowadzili Paulina Chylewska i Robert Janowski, a część artystyczną uświetnili artyści programu „Jaka to melodia”.

Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO otrzymało główną nagrodę w kategorii – stowarzyszenia i organizacje pacjentów będące wzorem opieki nad chorymi i ich rodzinami. Nagrodę odebrał Andrzej Piwowarski prezes ZG POL-ILKO. Jak napisano w uzasadnieniu:



Laureaci Nagrody z Jego Eminencją Kard. Kazimierzem Nyczem oraz Ministrem Zdrowia, Bartoszem Arłukowiczem

„Za wieloletnią działalność dążącą do pogłębienia wrażliwości społecznej wobec osób chorych ze stomią oraz zwiększenia jakości

ich życia w chorobie. W dowód uznania za aktywność Towarzystwa w upowszechnianiu wiedzy o chorobach układu pokarmowego.”

Na gali ponadto byli obecni przedstawiciele naszego stowarzyszenia w osobach: Dorota Kaniewska, Jolanta Matalewska, Zofia Skrok, Ryszard Lisek oraz wieloletnia przewodnicząca Zarządu Głównego POL-ILKO Alina Matysiak.

Ponadto Laureatami w roku 2015 zostali:

1. Pracownicy służby zdrowia z pasją realizujący swoją misję dla dobra chorych – **prof. dr hab. n. med. Janusz Skalski**,
2. Środki publicznego przekazu oraz twórcy życia publicznego promujący edukację zdrowotną – **Zbigniew Wojtasiński**,
3. Nagrody Specjalne za wybitne osiągnięcia w służbie chorym
 - **Filomena Bielecka**,
 - **Bogdan Gajewski**,
 - **Ks. Jan Kaczkowski**.



Stoją od lewej: Dorota Kaniewska, Jolanta Matalewska, Andrzej Piwowarski, Zofia Skrok, klęczy: Ryszard Lisek

MOGE

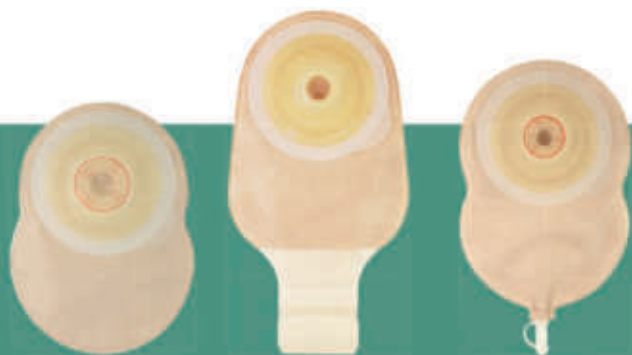
być sobą



ESTEEM™ Flex Convex

BEZPIECZEŃSTWO NA 5⊕

- ⊕ wyjątkowo szczelny, elastyczny przylepiec łagodny dla skóry;
- ⊕ idealnie przylegający, dopasowany kształt;
- ⊕ jedwabście delikatny materiał worka;
- ⊕ bezpieczne, wygodne zapięcie na rzep lub zapinkę zewnętrzną;
- ⊕ niezawodny filtr gazów.



ESTEEM™ Flex Convex
zamknięty

ESTEEM™ Flex Convex
otwarty

ESTEEM™ Flex Convex
uruchomiony

Elastyczny i delikatny
Optymalnie głęboki
Doskonale dopasowany
- różne profile lejka
w odpowiedzi na Twoje
potrzeby

Chcesz dowiedzieć się więcej o nowych produktach? Zadzwoń!
Bezpłatna linia informacyjna 800 120 093

ConvaTec Polska Sp. z o.o., Al. Armii Ludowej 26, 00-609 Warszawa, tel. (22) 579 66 50, fax (22) 579 66 44
www.convatec.pl, dzial.pomocy@convatec.com
© oznacza zastrzeżony znak towarowy ConvaTec Inc. © 2017 ConvaTec Inc.

 **ConvaTec**

AKTUALNE LIMITY NA SPRZĘT STOMIJNY

Obecnie obowiązujące limity refundacji ustalone zostały w roku 2003, a aktualne rozporządzenie Ministra Zdrowia w tej kwestii zostało wydane w dniu 29 maja 2017 r. (Dz. U. z dnia 31 maja 2017 r. poz. 1061).

- **Kolostomia – 300 zł na miesiąc**
- **Ileostomia – 400 zł na miesiąc**
- **Urostomia – 480 zł na miesiąc**

W ramach refundacji pacjent może **bezpłatnie** odebrać worki stomijne samoprzylepne jednorazowego użycia w liczbie **do 90 sztuk¹** w systemie jednoczęściowym lub w równoważności ich kosztu worki i płytki w systemie dwuczęściowym lub inny sprzęt stomijny:

- zestawy irygacyjne,
- nocne zbiorniki na mocz,
- pasty, pudry, paski, pierścienie o właściwościach uszczelniających lub gojących,
- produkty do usuwania sprzętu stomijnego lub do ochrony skóry wokół stomii.

Oczywiście, jako stomicy i przedstawiciele POL-ILKO nie jesteśmy zachwyceni poziomem refundacji. Dowód tego dawaliśmy i dajemy wielokrotnie podczas spotkań z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia (MZ), w wielu pismach do Ministra Zdrowia, ale także Parlamentarzystów, Premiera czy też Prezydenta RP. W roku 2010 złożyliśmy oficjalny (zgodny z procedurami ustalonymi przez MZ) wniosek w zwiększenie poziomu refundacji na sprzęt stomijny. Niestety zrozumienie naszych problemów jest nikłe,

a tłumaczone zawsze względami finansowymi (brak środków). Drugim elementem jest ciągłe dążenie do próby przerzucania kosztów na pacjentów poprzez wielokrotne projekty wprowadzenia częściowej odpłatności uzależnionej np. od rodzaju rozpoznania czy posiadanego stopnia niepełnosprawności. Tak więc praktycznie co roku byliśmy zmuszeni do reagowania na te zamierzenia. Braлиśmy udział w spotkaniach z MZ, posiedzeniach Agencji Oceny Technologii Medycznych, organizowaliśmy konferencje prasowe (samodzielnie lub z innymi organizacjami), czy protesty w formie listów, np. do Prezydenta RP (2010-2011). Składaliśmy też opinie do proponowanych rozwiązań systemowych w odpowiedzi na się projekty rozporządzeń MZ (2009, 2011, 2013, 2016).

Były też próby ograniczania refundacji środków do pielęgnacji stomii, ale tu też udało się nam zareagować i zmienić podejście MZ. Interweniowaliśmy też w przypadkach różnych ograniczeń wprowadzanych przez Oddziały NFZ.

Największą zmianą zaproponowaną przez MZ był ubiegłoroczny projekt wprowadzenia tzw. wyrobów medycznych (wśród których jest sprzęt stomijny) na listy refundacyjne ustawy lekowej. Projekt jest niekorzystny, gdyż wprowadza wiele ograniczeń, przynosząc koszty na pacjentów. Już sama idea „wrzucenia” do jednego koszyka leków (substancji medycznych) oraz wszystkich wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie jest rozwiązaniem nieszczęśliwym i nietrafnym. Mając na względzie, iż listy refundacyjne są aktualizowane przez MZ co 3 miesiące jest to dodatkowy punkt wprowadzający zamieszanie. Może się więc zdarzyć, że odbierając sprzęt okaże się, iż mamy do niego dopłacić. Kolejnym elementem może być ograniczanie w dostępie do dobrego i nowo-

¹ zapis 90 sztuk obowiązujący w rozporządzeniu nie oznacza, że będzie to 90 sztuk. Zwykle jest to około 30 sztuk worków jednoczęściowych. Wyznacznikiem jest tu cena **jednostkowa** worków i w przypadku sprzętu dwuczęściowego płytek oraz worków. Odbierane środki do pielęgnacji stomii pomniejszają liczbę worków.

czesnego sprzętu, spowodowane ustaleniem podstawy limitu na poziomie 25% najtańszego sprzętu odbieranego przez pacjentów poprzednim kwartale.

Andrzej Piwowarski

NOWY SYSTEM REFUNDACJI OKIEM PRZEDSTAWICIELA RYNKU WYROBÓW MEDYCZNYCH



Uzyskał tytuły magistra Prawa, Historii oraz Administracji na Uniwersytecie Mikołaja Kopernika w Toruniu. W latach 2003-2007 legislator Ministerstwa Zdrowia, odpowie-

Wojciech Szefer

dzialny za przygotowania projektów aktów normatywnych, sporządzanie analiz prawnych oraz współpracę z departamentami prawnymi instytucji UE. Zastępca Rzecznika Dyscypliny Finansów Publicznych. Od blisko 11 lat wykładowca akademicki. Ukończył Studia Legislacyjne. Od 2007 r. prowadzi obsługę prawną kluczowych firm z rynku wyrobów medycznych. Przez 7 lat związany z Ogólnopolską Izbą Gospodarczą Wyrobów Medycznych POLMED. Od 2015 r. Prezes Zarządu Organizacji Pracodawców Przemysłu Medycznego Technomed. Autor wielu publikacji z zakresu rynku wyrobów medycznych oraz prawa zamówień publicznych.

Ministerstwo Zdrowia od blisko roku przygotowuje projekt przepisów, którego celem jest wprowadzenie zmian w systemie finansowania wyrobów medycznych (także produktów stomijnych). Nowy projekt zakłada, iż zostaną one objęte systemem refundacji podobnym do tego jaki funkcjonuje obecnie na rynku lekowym. W poniższej publikacji chciałbym przybliżyć Państwu podstawowe informacje o nowym systemie, który w najbliższym czasie w sposób istotny wpłynie na sytuację pacjentów zapatrujących się w produkty stomijne.

Czym jest więc ta refundacja? To system finansowania leków i wyrobów medycznych ze środków NFZ. Źródło finansowania nie ulega więc zmianie, nadal Fundusz będzie finansował produkty stomijne dla pacjentów. Jednakże, co warto podkreślić, nie wszystkie jak dotychczas i nie w 100 %. Obecnie refundowana jest niewielka grupa wyrobów medycznych. Są nimi paski do glukometrów i opatrunki specjalistyczne. Każdy z produktów (typ / rodzaj / wielkość) ma indywidualnie przypisaną urzędową cenę zbytu. Wykaz produktów i cen publikowany jest co dwa miesiące w postaci obwieszczenia Ministra Zdrowia (w przyszłości będzie publikowany co 3 miesiące). Jest to forma ogłoszenia, informująca jakie produkty są finansowane/współfinansowane ze składki zdrowotnej i dostępne dla pacjentów w ramach refundacji aptecznej.

Zgodnie z zapowiedziami Ministerstwa Zdrowia, nowy system obejmie dużą część wyrobów medycznych na zlecenie (np. produkty stomijne, aparaty słuchowe itp.) oraz inne produkty wykorzystywane w szpitalach i przychodniach. Podstawą refundacji jest decyzja Ministra Zdrowia określająca, w jakiej cenie dany produkt może zostać sprzedany dla pacjenta, szpitala, czy też przy-

chodni. Każdy więc rodzaj produktu/jego typ /rozmiar będzie miał przypisaną cenę urzędową.

W chwili obecnej pacjent stomijny ma wybór. Dysponuje bowiem sumą pieniędzy i może dowolnie co miesiąc odbierać wyroby niezbędne do swojego zaopatrzenia w dowolnej rekombinacji i ilości, o ile zmieści się w przyznanym limicie. Nowe przepisy zakładają odmienną filozofię – limit kwotowy zostanie zastąpiony limitem ilościowym. Tym samym Minister Zdrowia będzie decydował, ile i jakich produktów będzie mógł odebrać pacjent w danym miesiącu.

Proces wprowadzania nowego systemu będzie długotrwały. Zgodnie z zapowiedziami Minister Zdrowia będzie wskazywał grupy produktów, dla których rozpocznie tworzenie grupy limitowej. Każdy więc dostępny na rynku produkt zostanie przypisany do grupy limitowej. Grupa limitowa to wyodrębniona grupa jednorodnych produktów, takich jak np. płytki, worki itp. Niekiedy w jej strukturze wydzielane są podgrupy, które umożliwiają lepsze zaszeregowanie / uporządkowanie poszczególnych wyrobów. I tak w refundowanej obecnie grupie – opatrunki specjalistyczne – występuje kilkanaście podgrup, np. opatrunki ze srebrem, opatrunki hydrokoloidowe itd. W przypadku produktów stomijnych spodziewamy się podziału na np. płytki płaskie, płytki wypukłe itd.

W każdej grupie wyodrębnia się produkt będący podstawą limitu. Jest to wyrób, niekiedy bezpłatny dla pacjenta, który stanowi podstawę do negocjacji ceny z Ministerstwem Zdrowia (swoisty wzorzec).

W praktyce więc przygotowane rozwiązania skutkować będą wprowadzeniem współpłacenia dla większości produktów dostępnych w systemie refundacji. Zgodnie z przyjętymi

załoženiami jedynie 25 % najtańszych produktów pozostanie dla pacjenta nadal bezpłatna. Do pozostałych produktów pacjent będzie musiał dopłacić.

Bardzo ważne będzie także śledzenie samej listy refundacyjnej. Co kwartał bowiem zarówno wykaz produktów dostępnych dla pacjenta, jak i lista produktów bezpłatnych będą ulegały zmianie.

O tym, jakie produkty znajdą się w systemie refundacji decydować będą firmy składając wniosek do Ministra Zdrowia lub odpowiadając na zaproszenie do rozpoczęcia negocjacji cenowych. Wnioski będą składane indywidualnie na każdy produkt, w praktyce więc może się zdarzyć, iż część wykorzystywanych w chwili obecnej produktów może się znaleźć poza systemem refundacji.

Pierwsze listy refundacyjne powinny się pojawić na przełomie 2018 i 2019 r. Z uwagi na skomplikowanie materii trudno jest określić datę, w której obejmie ona rynek produktów stomijnych. Zgodnie jednak z zapowiedziami Ministerstwa Zdrowia ta grupa wyrobów zostanie wytypowana jako jedna z pierwszych do nowego systemu.

„WESOŁE” JEST ŻYCIE STOMIKA, CZYLI CO NAM SZYKUJE MINISTERSTWO ZDROWIA?

Pod koniec 2016 roku pięciu pacjentów z wyłonią stomią (dziecko, uczeń, młoda dziewczyna, kobieta i mężczyzna) wzięło udział w nagraniu spotu, który dotyczył wpływu negatywnych zmian w refundacji sprzętu na codzienne życie Stomików, a które to zagrożenia niesie projekt Ustawy o refundacji leków, środków spożywczych spe-

cialnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (w skrócie mówimy o Ustawie o refundacji wyrobów medycznych).

Niełatwo było nam podjąć decyzję o wystąpieniu w spocie. To żadna duma mieć wyłonioną stomię na brzuchu i większość z nas wstydzi się tego – prawda jest jednak taka, że operacja wyłonienia stomii uratowała życie ponad 40 tysiącom osób w Polsce. I to nie tylko tym z rakiem jelita grubego, odbytu, czy układu moczowo-płciowego, ale również tym z nieswoistymi zapaleniami jelit, z wadami wrodzonymi odbytu (mówię tu o noworodkach), ofiarom wypadków komunikacyjnych czy ofiarom postrzałów w brzuch, tak jak było w przypadku świętego Jana Pawła II. Chirurdzy zrobili wszystko, żeby przekonać nas pacjentów o słuszności poddania się operacji wyłonienia stomii i przywrócić nas naszym bliskim i społeczeństwu. Dali nam nadzieję na życie, bardzo trudne życie. I wszyscy wyraziliśmy na to zgodę wiedząc, że dzięki dobrej jakości workom stomijnym i środkom do pielęgnacji stomii, będziemy mogli „jakoś” funkcjonować w naszym społeczeństwie. Gwarantuje nam to i Konstytucja, i ratyfikowana w 2012 roku Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych. My, stomicy, jesteśmy mali, duzi, młodzi, starzy, jesteśmy kobietami i mężczyznami, dziewczynkami i chłopcami, pracujemy, albo jesteśmy na rencie, mamy rodziny, ale często z powodu naszej niepełnosprawności zostajemy sami. Łączy nas jedno – stomia na brzuchu. Zdarza się i tak, że więcej niż jedna.

Od wielu lat Ministerstwo Zdrowia wprowadzało niekorzystne zmiany dla polskich stomików. Najpierw, w 2004 r. najwyższy z możliwych – 7%, a rok później 8% VAT, m.in. na sprzęt stomijny i środki do pielęgnacji stomii,

jednocześnie nie waloryzując limitów. Następnie zaczęto likwidować pacjentom Poradnie Stomijne, tak nieocenione dla każdego stomika, a z powodu braku w Polsce skoordynowanej opieki nad pacjentem ze stomią, tak bardzo niedocenione przez Ministerstwo Zdrowia. Wielu niekorzystnym zmianom w sposobie refundowania sprzętu stomijnego, dzięki naszemu stowarzyszeniu i determinacji zrzeszonych stomików, udało się zapobiec. Tak się zadziało, ponieważ zawsze udawało nam się przekonać decydentów, że wprowadzenie tych zmian znacznie pogorszy, i tak niełatwe życie stomika, a finalnie wykluczy go z życia rodzinnego i społecznego.

Kiedy dowiedzieliśmy się o projekcie ustawy wiedzieliśmy, że cały nasz dotychczasowy trud może pójść na marne i musimy znowu zawalczyć o nasze życie. Mimo że ponad czterdziestotysięczną rzeszę stomików łączy stomia, to tak naprawdę na tym podobieństwa się kończą. Dlaczego? Bo każda stomia jest inna, tak, jak inne są nasze linie papilarne. Dlatego też, aby pacjent stomijny mógł czuć się „komfortowo” (o ile w przypadku stomii można mówić o jakimkolwiek komfortie), musi mieć **INDYWIDUALNIE** dopasowany sprzęt stomijny. Sprzęt doskonałej jakości, niealergizujący, dostosowany do wielkości i kształtu stomii, dobrze przylegający do brzucha, na którym najczęściej jest przepuklina okołostomijna (skutek uboczny operacji brzusznej). Sprzęt szczelny, z wysokiej jakości filtrem do odprowadzania systematycznie gromadzących się gazów i na tyle dyskretny, żeby treść jelitowa mogła swobodnie spływać do woreczka (bo stomicy nie panują nad odruchem wydalania) i najlepiej, żeby worek nie był zbyt widoczny pod ubraniem.

Chociaż mamy taki sprzęt na polskim rynku, to, mimo wszystko, zdarzają nam się różne „wypadki” w postaci rozszczelnienia się worka i wycieku moczu lub kału. A najczęściej przytrafia się to nam w miejscach publicznych, w sklepie, w pracy, na spotkaniu rodzinnym czy w urzędzie. Żeby worek trzymał się nam na brzuchu, przylepieć worka musi być wyjątkowo mocny. Dla wzmocnienia bezpieczeństwa i większej pewności uniknięcia „awarii” używamy dodatkowych pierścieni czy past uszczelniających, natomiast żeby usunąć zużyty worek z brzucha – potrzebujemy specjalnych preparatów rozpuszczających i zmywających ten klej ze skóry. Często rany i nadżerki wokół stomii zabezpieczamy tzw. drugą skórą, na którą dopiero przykleja się woreczek stomijny.

Część pacjentów z przetoką na jelicie grubym – czyli kolostomią, mających przewlekłe zaparcia, robi sobie irygacje do stomii, korzystając ze specjalnych zestawów irygacyjnych. Te wymienione produkty i wiele innych nazywają się środkami do pielęgnacji stomii i są składową limitów na sprzęt stomijny. Źle dopasowany, podciekający woreczek, z niskiej jakości komponentów doprowadzi do powikłań skóry wokół stomii, narażi pacjentów na niepotrzebne cierpienie i ból, często na hospitalizację.

Często stomia to nie jedyna niepełnosprawność pacjenta ze stomią, a worek stomijny to nie jedyny refundowany wyrób medyczny, którego używa. Ogromna część z nas ma choroby współistniejące.

Okrucieństwo sytuacji polega na tym, że sprzęt stomijny nie ma zamiennika, tak, jak to się dzieje z lekami, czy innymi wyrobami medycznymi. Kulę szwedkę w najgorszym wypadku można zastąpić łaską, balkonik z siedziskiem – takim bez siedziska, perukę

z włosów naturalnych – sztuczną – ale te osoby MAJĄ WYBÓR i zawsze będą mogły wyjść ze swoich domów. Stomicy takiej alternatywy nie mają.



Stanisław Majewski, prezes OR w Lublinie podczas Spotkań Granicznych 2016 (styl country&western)

Rozumiemy doskonale potrzebę zmian również w zakresie refundacji wyrobów medycznych, obawiamy się jednak, że brak możliwości indywidualnego doboru sprzętu stomijnego, brak odpowiednio szerokiego asortymentu worków i środków do pielęgnacji skóry wokół stomii czy brak określenia limitów kwotowych na te wyroby, wykluczy na zawsze nas – stomików – ze społeczeństwa i skaże na wegetację w czterech ścianach... w samotności...

Dorota Kaniewska
Wiceprezes ZG POL-ILKO
Prezes OR POL-ILKO w Warszawie

AKCJE EDUKACYJNE

POL-ILKO uczestniczy w wielu kampaniach i akcjach społecznych – tak ogólnopolskich, jak i lokalnych – propagujących zdrowy tryb życia oraz profilaktykę zdrowotną obywateli, głównie raka jelita grubego. W latach 2008-2009 taką ogólnopolską akcją był cykl spotkań pt. **„Porzuć wstydu skorupę, pokaż lekarzowi pupę”** (zorganizowany w sześciu miastach Polski – Poznaniu, Warszawie, Lublinie, Łodzi, Bydgoszczy i Gdańsku).



Plakat informacyjny akcji z roku 2008

W roku 2010 – wspólnie ze Stowarzyszeniem Europacoln Polska – odbył się cykl warsztatów edukacyjnych na temat raka jelita grubego pod hasłem **„Oswoić raka. A co Ty wiesz o raku jelita grubego?”**. Spotkania odbyły się w Koszalinie, Brzozowie, Gliwicach (odpowiedzialny POL-ILKO) oraz Warszawie, Lublinie i Tomaszowie Lubelskim (odpowiedzialny Europacoln). W roku 2011 cykl tych spotkań obejmował także sześć miast.

Uczestnicy mogli wysłuchać wykładów lekarzy, pielęgniarek, farmaceutów na temat wczesnego wykrywania nowotworów, zwłaszcza raka jelita grubego, jak również zapoznali się z najnowszymi metodami i technikami w leczeniu nowotworów (terapia niestandardowa, chemioterapia doustna). Podczas spotkań rozdawane były materiały informacyjne o stowarzyszeniu. Tym razem spotkania odbyły się w: Krakowie, Szczecinie, Kielcach, Poznaniu, Bydgoszczy i Białymstoku. W sumie z kampanii skorzystało bezpośrednio kilkaset osób.



Spotkanie edukacyjne w Krakowie

Z kolei w roku 2012 akcją edukacyjną gościli cztery miasta: Włocławek, Ostrowiec Świętokrzyski, Zielona Góra i Warszawa, ale organizatorem akcji było tylko POL-ILKO. Podczas spotkań specjaliści w dziedzinie onkologii, dietetyki i psychologii omawiali zagadnienia dotyczące:

- profilaktyki, wczesnej diagnozy oraz najnowszych metod leczenia raka jelita grubego,
- znaczenia właściwego odżywiania w czasie choroby, a zwłaszcza podczas leczenia, zwalczania złych przyzwyczajeń i upodobań żywieniowych na korzyść odpowiedniej diety dostarczającej organizmowi siły do walki z nowotworem,

- psychologicznych aspektów przeżywania choroby w kontekście emocji towarzyszących pacjentowi oraz wpływu psychiki i wsparcia najbliższych w procesie leczenia.

Przedstawiciele Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO przybliżyli uczestnikom warsztatów działalność organizacji oraz udzielali wszelkich praktycznych informacji dotyczących raka jelita grubego.

W roku 2012 został zorganizowany konkurs fotograficzny p.t. „Domownicy. Mój dom, moja siła”. Efektem nadesłanych prac był album POL-ILKO na rok 2013.



Okladka albumu

Zebrane w albumie „Domownicy” zdjęcia obrazują różne oblicza domu, chwile spędzane w gronie domowników i z pozoru zwyczajne emocje, które im towarzyszą. Album przypomina o tym, że warto podejmować wszelkie działania, które dążą do poprawy jakości życia osób chorych na raka. A na co dzień – dbać o to co najcenniejsze, nie tylko w chorobie.

W roku 2012 POL-ILKO było także partnerem akcji edukacyjnej Polskiej Unii Onkologii „Mam Haka na Raka”, który dotyczył raka jelita grubego. Przedstawiciele naszego stowarzyszenia brali udział w akcjach, konkursach i programach przygotowywanych przez uczniów.

W roku 2014 byliśmy organizatorami kilku szkoleń dla pacjentów w ramach kampanii „Pacjenci Pacjentom” z cyklu „Rola odżywiania w chorobie nowotworowej”. Warsztaty edukacyjne odbyły się w Warszawie, Krakowie i Katowicach. Celem kampanii było promowanie właściwego odżywiania podczas choroby nowotworowej oraz zwiększenie wiedzy na ten temat wśród pacjentów i ich bliskich. W ramach kampanii odbyło się ogółem 16 spotkań edukacyjnych w różnych regionach Polski organizowanych przy współpracy z liderami organizacji pacjentskich skupionych w Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

PROJEKT „STOMIA NIE OGRANICZA AKTYWNOŚCI!”

W roku 2016, od lutego do listopada, POL-ILKO było wykonawcą projektu pod nazwą „Stomia nie ogranicza aktywności!” w ramach konkursu grantowego Zwyczajnie Aktywni. Głównym celem projektu było podniesienie umiejętności i kompetencji uczestników projektu poprzez aktywizację społeczną, promocję wolontariatu stomijnego oraz wskazanie możliwości wykorzystania wiedzy i doświadczenia zawodowego w dalszej aktywności życiowej. Projekt był realizowany w pięciu oddziałach POL-ILKO: Katowicach, Kielcach, Lublinie, Poznaniu i Szczecinie. W sumie skorzystało z niego 75 stałych uczestników oraz dodatkowo kilku słuchaczy.

Zasadnicze zajęcia obejmowały warsztaty z psychologiem, doradcą zawodowym oraz specjalistą ds. wolontariatu. Część uczestników (40 osób) skorzystało także ze szkolenia komputerowego, które cieszyło ogromnym

zainteresowaniem. Natomiast finałowym akcentem było wyjazdowe szkolenie wolontariuszy dla 15 osób, które odbyło się w Bochni. W sumie odbyło się ponad 150 godzin zajęć w niewielkich obciążeniach czasowych, aby każdy z uczestników czuł się dobrze i swobodnie.

Pewne obawy z racji realizacji tego projektu towarzyszyły wszystkim, ale z czasem nasi uczestnicy byli bardzo zadowoleni z tych zajęć. Były one okazją do poznania wielu własnych stereotypów, słabości, stresu, z którymi można sobie poradzić.



Zajęcia warsztatowe w Bochni (listopad 2016 r.)

Relacje z przebiegu zajęć i warsztatów można było śledzić na naszych stronach internetowych, gdzie znalazło się wiele zdjęć i materiałów. Będziemy się starć, aby takich zajęć edukacyjnych i rozwojowych organizować jak najwięcej. Dziękujemy bardzo wszystkim zaangażowanym w realizację tego projektu, od samych uczestników, przez zarządy oddziałów oraz wykładowców za poświęcenie własnego czasu i udział w zajęciach.



Uczestnicy z OR w Kielcach podczas szkolenia komputerowego

Szczególnie pragniemy też podziękować organizatorom konkursu Zwyczajnie Aktywni, którymi są: Fundacja Urszuli Jaworskiej, Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Polskie Amazonki Ruch Społeczny oraz AbbVie Polska.

Zarząd Główny POL-ILKO

POLSKA KOALICJA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Koalicja to wspólny głos ponad 100 tysięcy pacjentów onkologicznych w Polsce zrzeszonych w 34 organizacjach z całego kraju. Wspólnie działamy na rzecz poprawy sytuacji wszystkich chorych onkologicznie, dzieci i dorosłych (ok. 2,5 mln osób).

Misją Koalicji jest poprawa statystyk dotyczących przeżycia chorych z chorobami nowotworowymi w Polsce, dzięki wdrożeniu najwyższych standardów diagnostyki i terapii nowotworów.

Głównymi **celami** fundacji są: wszechstronne wspieranie i współpraca z organizacjami pacjentów onkologicznych, kreowanie wspólnej polityki zdrowotnej, reprezentacja organizacji członkowskich w kontaktach z instytucjami publicznymi, wymiana doświadczeń i przykładów dobrych praktyk w celu wzmocnienia organizacji pacjentów onkologicznych na poziomie krajowym i europejskim.

Akt Fundacyjny Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych podpisano w Warszawie, 11 lutego 2009 roku, z okazji XVII Światowego Dnia Chorego. Członkami Założycielami były cztery stowarzyszenia: Federacja Stowarzyszeń „Amazonki”, Stowarzyszenie Wspierające Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”, Ogólnokrajowe Stowarzyszenie Pomocy Cho-

rym na Przewlekłą Białaczkę Szpikową oraz Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO.

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych **jest organizacją wyłącznie pacjencą**, działającą zgodnie z hasłami „NIC O NAS BEZ NAS” i „RZETELNE PARTNERSTWO”. W jej zarządzie zasiadają wyłącznie pacjenci. Pierwszym prezesem Fundacji był Jacek Gugulski, następnie krótko pełnił tę funkcję Leszek Borkowski. Kolejnym prezesem PKPO był Szymon Chrostowski. Od czerwca 2017 r. prezesem została Krystyna Wechmann.

Na początku, jak zwykle byli ludzie z pomysłem i pasją tworzenia – **Krystyna Wechmann**, prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” (od początku wiceprezes Koalicji) i jej nieżyjąca już przyjaciółka **Danuta Dobrska** z łódzkiego Stowarzyszenia „Amazonek”. To te dwie Panie wpadły na pomysł połączenia kilku organizacji. Później dołączył **Jacek Gugulski** z Ogólnokrajowego Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Przewlekłą Białaczkę Szpikową, który został pierwszym prezesem Koalicji. Wspomnijmy też pierwszego Honorowego Ambasadora PKPO wybitnego aktora **Krzysztofa Kolbergera**; obecnie tę funkcję pełni profesor **Jerzy Stuhr**. Wśród członków założycieli była Pani Prezydentowa **Jolanta Kwaśniewska**.

Przez 8 lat naszej działalności udało się skonsolidować organizacje pacjentów onkologicznych w silny ruch, rozpocząć i kontynuować dialog z władzami na temat kształtowania polityki zdrowotnej, zrealizować ważne projekty jak: „Pacjent Wykluczony”, „Pacjenci Pacjentom”, „Rak – Publiczny Priorytet”, „Obywatele dla Zdrowia”.

W ramach Akademii Dobrych Praktyk szkolimy naszych liderów zarówno na temat nowotworów, jak i kierowania organizacjami pozarządowymi. Objęliśmy patronatem me-

rytorycznym wiele konferencji i projektów. Wydajemy też nasze pismo „Głos Pacjenta Onkologicznego” poświęcone edukacji onkologicznej, informujące o pracy Koalicji i zrzeszonych w niej organizacji. Dociera ono do prawie wszystkich placówek onkologicznych w Polsce.



Przedstawiciele organizacji założycielskich podczas konferencji inaugurującej działalność PKPO

Prowadzimy stronę internetową – pkpo.pl, na której zamieszczamy najważniejsze aktualności z życia PKPO. Na Facebooku kontaktujemy się na co dzień z naszymi członkami. Prowadzimy portal społecznościowy ONKO-FUNDUSZ, na którym zbieramy środki na leczenie i rehabilitację pacjentów onkologicznych. Co roku na Forum Pacjentów Onkologicznych robimy podsumowanie dokonań i wytyczamy kierunki działań.

Jesteśmy członkiem **Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych (ECPC)**. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych wśród organizacji chorych na nowotwory w Europie pełni rolę wiodącą, zarówno pod względem merytorycznym, jak i siły społecznej ruchu. W żadnym innym kraju pacjenci onkologiczni nie są tak wyedukowani, nie uczestniczą tak czynnie w kształtowaniu polityki zdrowotnej państwa.

Aktualnie priorytetowym działaniem PKPO jest projekt „Obywatele dla Zdrowia”, który

stał się inspiracją do stworzenia parasolowej organizacji pacjentów **Polska Unia Organizacji Pacjentów**, reprezentującej interesy polskich chorych wobec władz oraz uczestniczącej w konsultacjach aktów prawnych, dotyczących ochrony zdrowia.

Za jedno z najważniejszych naszych osiągnięć uważamy wprowadzenie **pakietu onkologicznego**, czyli szybkiej ścieżki diagnostyki i leczenia pacjenta onkologicznego, które umożliwia ratowanie zdrowia i życia Polaków z chorobą nowotworową. Choć pakiet wymaga jeszcze zmian, to stał się częścią polityki zdrowotnej państwa.

Na spotkaniu liderów naszych organizacji w czerwcu 2017 r. w Warszawie Zarząd Koalicji przedstawił najważniejsze cele, które będą realizowane w najbliższym czasie:

- w zakresie praw pacjenta kontynuacja realizacji projektu **Obywatele dla zdrowia**; przygotowanie zakładki o prawach pacjenta, która powinna się znaleźć na stronie wszystkich organizacji;

- w zakresie edukacji założenie **Wirtualnej biblioteki pacjenta onkologicznego** na stronie PKPO;

- w zakresie informacji stworzenie strony **Badania kliniczne w Polsce** we współpracy z Urzędem Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Środków Biobójczych oraz Ministerstwem Zdrowia;

- w zakresie terapii **rewizja programów lekowych**; opracowanie propozycji zmian i uzupełnień do programów lekowych zgodnie ze standardami europejskich naukowych towarzystw onkologicznych;

- w zakresie rehabilitacji projekt **Rehabilitacja onkologiczna**, zwrócenie uwagi na rolę rehabilitacji w kompleksowym leczeniu, uświadomienie specyfiki niepełnosprawności

związanych z chorobą nowotworową i leczeniem, najnowsze metody rehabilitacji, wsparcie psychoonkologiczne i socjalne, orzecznictwo niepełnosprawności; bliższa współpraca z PFRON-em, nowy dział w „Głosie Pacjenta Onkologicznego”;

- w zakresie wsparcia projekt **Koalicyjne wsparcie – nie jesteś sam**, tworzenie grup wsparcia dla pacjentów nie mających swojej reprezentacji, na wzór grupy wsparcia pacjentów z mielofibrozą; aktualnie powstaje grupa wsparcia pacjentów i ich bliskich z przewlekłą białaczką limfocytową;

- w zakresie aktywizacji społecznej projekt **Pacjent aktywny obywatel**; uczestnictwo w pracach zespołu oraz Komisji Zdrowia Sejmu i Senatu RP oraz w ważnych wydarzeniach: konferencjach i debatach, o których będziemy informować na stronie PKPO i w komunikatach mailowych.

Liderzy zaproponowali poszerzenie listy celów wytyczonych przez Zarząd PKPO o następujące zadania:

- w zakresie profilaktyki chorób nowotworowych projekt **Profilaktyka podstawą walki z rakiem**, uświadomienie decydentom wagi właściwie prowadzonych programów przesiewowych w walce z nowotworami;

- w zakresie opieki psychoonkologicznej projekt **Wsparcie psychoonkologiczne**; zapewnienie każdemu pacjentowi dostępu do pomocy psychologa, wprowadzenie karty oceny stanu psychicznego pacjenta onkologicznego i scenariusza rozmowy o diagnozie choroby nowotworowej przy współpracy z Polskim Towarzystwem Psychoonkologicznym, spotkanie rektorami wyższych uczelni medycznych w sprawie kształcenia lekarzy w kontaktach z pacjentem.

Wszystkie te cele są obecnie realizowane.

V FORUM PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

W dniu 5 kwietnia 2016 r. w Warszawie odbyło się V Forum Pacjentów Onkologicznych zorganizowane przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych. Tegoroczne spotkanie upłynęło pod znakiem oceny wprowadzonego pakietu onkologicznego. Ponadto inne ważniejsze problemy, które były omawiane to: diagnostyka w onkologii, badania kliniczne oraz dostęp do innowacyjnych terapii.

W dyskusjach panelowych udział wzięli eksperci z zakresu onkologii i diagnostyki: prof. Jacek Fijuth, prof. Renata Langfort, prof. Tadeusz Pieńkowski, prof. Paweł Krawczyk, prof. Piotr Rutkowski oraz prof. Lubomir Bodnar. Uczestniczyli w nich także eksperci z dziedziny prawa – prof. Dorota Karkowska, Adam Twarowski, badań klinicznych – dr Teresa Brodniewicz, farmakoekonomii – dr Michał Jachimowicz oraz zdrowia publicznego: dr Małgorzata Gałązka-Sobotka, dr Filip Raciborski. Środowisko pacjentów reprezentowali: dr Rafał Świerzewski, Anna Nowakowska, Krystyna Wechmann, Szymon Chrostowski i inni. Z kolei Ministerstwo Zdrowia reprezentował Piotr Warczyński, podsekretarz stanu. Moderatorem dyskusji była redaktor Iwona Schymalla.

Patronat honorowy nad Forum objęli Rzecznik Praw Pacjenta, Rzecznik Praw Obywatelskich, Polskie Towarzystwo Chirurgii Onkologicznej, Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne, Polskie Towarzystwo Urologiczne oraz European Cancer Patient Coalition.

Ważnym wydarzeniem było wręczenie nagród I edycji konkursu „Jaskółki Nadziei”. Nominacje w trzech kategoriach przedstawiła Aleksandra Rudnicka. Bardzo miło nam donieść, że laureatką w kategorii „Pacjent

niosący nadzieję” została **Dorota Kaniewska** z POL-ILKO. Jak napisano w uzasadnieniu decyzji „za pełną pasji pracę na rzecz środowiska stomików, odważne przełamywanie tabu związanego ze stomią oraz osobiste zaangażowanie w kampanię na rzecz walki z bólem”. Serdecznie gratulujemy za ten wyraz uznania i docenienia działalności na rzecz pacjentów onkologicznych.



Dorota Kaniewska (pierwsza z lewej) podczas wręczenia nagród

Inni nagrodzeni to: Radio ON – w kategorii kampania edukacyjna, a w kategorii lider organizacji: Jolanta Czernicka-Siwecka z Fundacji Iskierka. Natomiast nagrodą specjalną został uhonorowany profesor Jerzy Stuhr, za osobiste zaangażowanie na rzecz środowiska pacjentów onkologicznych w Polsce, nadzieję na godne życie i powrót do zdrowia oraz bycie przykładem dla innych, że „rak nie musi boleć”.



Uczestnicy forum

Nasze stowarzyszenie na forum reprezentowali: Dorota Kaniewska, Janusz Drużycki, Ryszard Lisek oraz Andrzej Piwowarski.



Grupa Pofam

Od 25 lat Jesteśmy z Wami!

Firma Pofam Poznań, od 25 lat ceniona na rynku medycznym, związana jest z produkcją i dystrybucją wyrobów medycznych.

Specjalizujemy się w zaopatrzeniu placówek służby zdrowia oraz pacjentów indywidualnych ze schorzeniami przewodu pokarmowego, zwłaszcza jelita grubego, urologicznymi, dysfunkcjami ruchu i po zabiegach mastektomii.

Naszym klientom oferujemy szeroką gamę opcjonalnych produktów, aby odpowiedzieć na indywidualne potrzeby każdego pacjenta.



sieć sklepów medycznych GRUPY POFAM

Blisko 100 sklepów medycznych zlokalizowanych na terenie całej Polski zapewnia swoim klientom możliwość zakupu niezbędnych artykułów medycznych jak również realizację zlecenia w wyroby refundowane przez NFZ.

W naszej ofercie znajdziecie Państwo;

- sprzęt stomijny i środki do pielęgnacji stomii - różnych producentów: **BBRAUN**, **FOR LIFE**, ConvaTec, Coloplast, Dansac, Salts
- sprzęt urologiczny – cewniki wewnętrzne (w tym cewniki Bactiguard z unikatową ochroną antybakteryjną) oraz cewniki zewnętrzne
- produkty chłonne
- wyroby ortopedyczne
- produkty do pielęgnacji i rehabilitacji
- artykuły dla kobiet po mastektomii
- produkty do leczenia ran
- wyposażenie placówek służby zdrowia



Grupa Pofam

POFAM-POZNAŃ Sp. z o.o.

60-573 POZNAŃ, ul. Lindego 6

tel. 61 841 16 12, infolinia 801 30 55 77

www.pofam.poznan.pl



Flexima® 3S

Elastyczno-mechaniczny
system 2-częściowy



Flexima® Active

Elastyczny system 1-częściowy



Akcesoria i kosmetyki do pielęgnacji stomii:

SUPERFILLER - uszczelniająco-gojąca pasta stomijna,

ASKINA BARRIER FILM - bariera ochronna skóry,

ADHESIVE REMOVER - zmywacz do skóry, doskonale usuwa pozostałości przylepca,

BRAUNOVIDON - maść gojąca, leczenie skóry wokół stomii

PRONTOSAN - lawaseptyk,

PRONTODERM (chusteczki, roztwór, pianka) - preparaty do mycia skóry zapobiegające kolonizacji bakterii MRSA.

LAPAROSKOPIA W CHIRURGII JELITA GRUBEGO



dr med. Wojciech Szczęsny

Specjalista chirurgii ogólnej, Klinika Chirurgii Wątroby i Chirurgii Ogólnej CM UMK, związany z ruchem stomijnym od 30 lat.

Termin laparoscopia² pochodzi z języka greckiego i oznacza „oglądam jamę otrzewnej”. W istocie na tym polega ów zabieg. Na oglądaniu z możliwością wprowadzenia narzędzi i operacji. Początki tej techniki sięgają przełomu XIX i XX wieku. Były to wówczas raczej zabiegi eksperymentalne. Dopiero wprowadzenie mini kamer wideo pozwoliło na operacje zespołowe jak w chirurgii klasycznej, gdzie każdy uczestnik zabiegu widzi to samo. W „starej” laparoskopii praktycznie tylko operator zaglądał do wnętrza brzucha. Okazało się, że zabiegi laparoskopowe są mniej obciążające dla chorego, pozwalają na szybszy powrót do pełnego zdrowia, nie wspo-

minając o efekcie kosmetycznym. Zamiast długiego cięcia powłok brzucha, wykonuje się niewidoczne później, nacięcie w pępku. Po podaniu do jamy otrzewnej specjalną igłą dwutlenku węgla wprowadza się, ponownie z małych nacięć, 3-4 tzw. trokary (rurki), a poprzez nie kamerę i narzędzia. Operujemy patrząc na ekran monitora. Zawsze istnieje możliwość przerwania (z różnych przyczyn) zabiegu laparoskopowego i wykonania go metodą klasyczną (tzw. konwersja). Kiedy częściej można spodziewać się konwersji? U chorych otyłych, po uprzednich operacjach w obrębie brzucha (zrosty), kiedy występuje duży guz nowotworowy naciekający inne narządy, a także u chorych z wieloma schorzeniami współistniejącymi. Burzliwy rozwój wideolaparoskopii w latach 90. XX wieku umożliwił wykonywanie tą techniką praktycznie każdego znanego do tej pory zabiegu, a także wprowadzenie nowych. Rzecz jasna nie ominęło to chirurgii kolorektalnej, czyli jelita grubego i odbytnicy.

Przygotowanie do zabiegu laparoskopowego jelita jest takie samo, jak do wykonywanego metodą klasyczną (pamiętamy, że laparoscopia może się tak skończyć). Odbyna się on oczywiście w znieczuleniu ogólnym. Trwa cały czas dyskusja, czy oczyszczać jelito przed zabiegiem. Laparoskopowa chirurgia jelit jest bardzo trudna. Wymaga doświadczenia w innych, prostszych operacjach, jak na przykład appendektomia (usunięcie wyrostka), cholecystektomia (wycięcie pęcherzyka żółciowego), czy podobnych. Potrzebne jest też specjalne oprzyrządowanie, takie jak: noże harmoniczne, narzędzia zamykające naczynia krwionośne, specjalne klipsy i wiele innych. Powoduje to, że jednostkowa cena zabiegu laparoskopowego jest większa. Jednak szybsza rehabilitacja, krótszy pobyt w szpitalu sprawiają, że w sumie leczenie laparoskopowe jest tańsze.

² Laparoscopia nie ma nic wspólnego z laserem. Często pacjenci pytają czy będzie to zabieg „laserowy”. Źródłem słów jest grecki (laparos – jama brzuszna i skopeo – oglądam).

W literaturze medycznej trwała i trwa nadal dyskusja co do doszczętności onkologicznej (wycięcie wszystkich tkanek nowotworowych i węzłów) w czasie laparoskopii. Obecnie wydaje się, że jest ona taka sama, a może nawet lepsza niż zabiegach otwartych.

Zarówno w chirurgii otwartej (klasyczna) jak i laparoskopowej wykorzystuje się tzw. staplery, czyli urządzenia do mechanicznego zespalania jelit. W chirurgii laparoskopowej odbytnicy są one nieomal niezbędne.

Wiele zabiegów laparoskopowych to tzw. zabiegi hybrydowe. Cóż to takiego? Jest to połączenie kilku technik chirurgicznych. Najczęściej łączy się elementy chirurgii klasycznej z laparoskopią. Niekiedy włącza się również endoskopię.

Jakie operacje z dziedziny koloproktologii przeprowadza się laparoskopowo? Głównie resekcje jelita z powodu nowotworów, choroby uchyłkowej, czy schorzeń zapalnych typu wrzodziejące zapalenie jelita czy choroby Leśniowskiego-Crohna. Prześledźmy zatem, jak wygląda taki zabieg. Po wprowadzeniu kamery i narzędzi ocenia się, czy zmiana jest możliwa do resekcji. Czy nie ma odległych przerzutów. Jeśli nie ma przeciwwskazań, rozpoczyna się preparowanie jelita, to znaczy zamykanie naczyń doprowadzających krew do odcinka, jaki zamierzamy wyciąć. Wraz z jelitem usuwa się tzw. kreskę, czyli fałd, na którym jelito jest umocowane, a który zawiera węzły chłonne być może z przerzutami. Po uwolnieniu odcinka jelit wraz ze zmianą (nowotworową lub zapalną), rozpoczyna się etap resekcji (wycięcia) i ponownego zespolenia lub wyłonienia stomii. Właśnie w tym momencie często wykonuje się małe cięcie w powłokach (ok. 5 cm) i wyciąga ponad powłoki uwolniony fragment jelita. Wycina się zmieniony fragment i wykonuje zespolenie lub zakłada stomię. To właśnie jest „hybrydowy” element operacji.

Można też zastosować staplery wprowadzając je poprzez odbyt lub wykorzystać tzw. staplery laparoskopowe. Po zamknięciu małego cięcia jeszcze raz ogląda się jamę otrzewnej i jeśli wszystko jest w porządku, usuwa się dwutlenek węgla i narzędzia.

Jak każdy zabieg, laparoscopia może powodować powikłania pooperacyjne. Może dojść do rozejścia zespolenia, krwotoku czy zakażenia. Chory pozostaje więc pod obserwacją kilkadziesiąt godzin. Wypis zazwyczaj jest szybszy niż po zabiegu klasycznym. Niewątpliwie chirurgia małoinwazyjna, której częścią jest laparoscopia, będzie rozwijała się dalej i w niedalekiej przyszłości w znacznym stopniu zastąpi zabiegi klasyczne.

PRACA PIEŁĘGNIARKI STOMIJNEJ W CZORAJ I DZIŚ



Urszula Sobczak

Rozpoczęła pracę w sierpniu 1978 r. w Klinice Chirurgii w Poznaniu przy ul. Przybyszewskiego jako pielęgniarka odcinkowa. W lipcu 1986 zaproponowano jej pracę w Poradni dla Chorych ze Stomią, gdzie pracuje do tej pory. Od 1987 do 1992 roku pełniła funkcję skarbnika POL-ILKO, a 6 listopada 2004 r. została Honorowym Członkiem Towarzystwa.

Kiedy Pan Andrzej Piwowarski zadzwonił do mnie z prośbą o artykuł do „Stomika” z okazji 30-lecia POL-ILKO, wtedy pomyślałam, że ja też obchodzę mały jubileusz; w tym roku mija 31 lat mojej pracy z pacjentami stomijnymi. Postanowiłam napisać, jak zmieniała się opieka nad pacjentem, a tym samym moja praca pielęgniarki stomijnej na przestrzeni 30 lat. Początki były bardzo trudne. Pamiętam rok 1978, kiedy rozpoczęłam pracę w oddziale Chirurgii Szpitala Klinicznego w Poznaniu, moje pierwsze dyżury i kontakt z pacjentami ze stomią. Nie było wtedy żadnego sprzętu zabezpieczającego stomię. Pas krakowski pacjent otrzymywał dopiero po wyjściu ze szpitala, a podczas pobytu w oddziale zakładano na brzuch pacjenta grubą warstwę ligniny przymocowaną elastycznym bandażem. Taki „opatrunek” zmieniano co 2 godziny. Zmienioną zapalnie skórę smarowano pastą cynkową.

W 1981 r., kiedy powstała przy naszej Klinice pierwsza w Polsce i krajach Europy Wschodniej Poradnia dla Chorych ze Stomią, sytuacja pacjentów uległa dużej poprawie. Z powodu stanu wojennego zaczęły do Polski napływać „dary” z państw Europy Zachodniej w postaci sprzętu stomijnego. Pacjenci operowani w naszym szpitalu mogli korzystać już z worków „nowej generacji”, które jednak nie były dostępne dla szerszego grona chorych. W Polsce nadal dostępny był zestaw pod nazwą „pas krakowski”, który składał się z gumowego paska, owalnej płytki plastikowej, pierścienia gumowego oraz wymiennych pojemników foliowych.

W połowie lat 80. pojawiły się samoprzylepne pojemniki foliowe jednorazowego użytku produkowane w Poznaniu. Sprzęt ten bardzo często dawał uczulenie, a klej trudno zmywał się ze skóry. Istniała konieczność stosowania benzyny, co powodowało zapalenie i wysuszenie skóry wokół stomii. Przy alergii było jeszcze gorzej, po zdjęciu worka trzeba było

skórę posmarować pastą cynkową lub inną maścią gojącą i czekać kilka dni na wygojenie zapalenia. Był to duży dyskomfort dla pacjenta, ale także dla mnie, ponieważ nie miałam możliwości pomocy choremu.



W tym samym czasie docierały ciągle worki firm zagranicznych, np. Hollister czy Squibb (obecnie ConvaTec). W worku firmy Hollister otwór na stomię otoczony był pierścieniem, który ściśle przylegał do skóry i chronił przed podciekaniem treści jelitowej. Miał jednak wady. Zbudowany był z gumy karaya, która produkowana była z żywicy drzewa afrykańskiego, co powodowało liczne uczulenia oraz rozpuszczanie się pod wpływem ciepła i wilgoci ludzkiego ciała. To wiązało się z brakiem szczelności. Ponadto wydzieliał też słaby zapach octu, który niektórym pacjentom przeszkadzał. Sprzęt firmy Squibb (obecnie ConvaTec) ukazał się pod nazwą Combihesive system 2. Po raz pierwszy zastosowano w nim materiał hydrokoloidowy Stomahesive, który dobrze przylegał do wilgotnej skóry i błon śluzowych, wchłaniał wilgoć i nie podrażniał, a także jako pierwszy powodował gojenie skóry. Był to tzw. sprzęt dwuczęściowy składający się z płytki stomijnej zbudowanej z materiału Stomahesive oraz doczepianego do niej worka. Płytkę łatwo dopasowywała się do powierzchni skóry i mogła utrzymywać się na brzuchu od 5 do 7 dni. Był więc bardzo ekonomiczny, ale warunkiem była dobrze wyłoniąca się stomia. Osoby ze stomią używające sprzętu Combihesive

mogły wreszcie prowadzić w pełni aktywne życie.

Później pojawił się sprzęt takich firm jak Coloplast, Dansac, BBraun, ale ilości jakie proponowano polskim pacjentom na miesiąc były znikome. W 1998 r. Ministerstwo Zdrowia przyznało 90 szt. worków samoprzylepnych produkcji polskiej lub w równowartości ich kosztu inny sprzęt stomijny (np. płytki + worki) na miesiąc. Co dawało liczbę 5 płytek i 15 worków otwartych na miesiąc bez względu na rodzaj stomii, jaką pacjent posiadał. Czasami limit miesięczny pacjent zużywał w ciągu tygodnia, bo nie zawsze płytka wytrzymywała na brzuchu kilka dni, głównie z powodu powikłań związanych ze stomią.

W 2001 r. każda Kasa Chorych ustalała miesięczne limity refundacji środków na sprzęt stomijny.

W zależności od rodzaju stomii były to kwoty od 200 do 760 zł miesięcznie. Dopiero od stycznia 2004 r. zostały ujednolicone zasady refundacji i dystrybucji sprzętu stomijnego w całej Polsce. Ogromną rolę w działaniach na rzecz refundacji sprzętu stomijnego odegrało POL-ILKO. To dzięki pacjentom zrzeszonym w Towarzystwie i prowadzonym przez nich rozmowom w Ministerstwie Zdrowia udało się wywalczyć 100% refundacji.

Firmy produkujące sprzęt stomijny cały czas wprowadzały na rynek nowe produkty ułatwiające pielęgnację stomii i skóry wokół niej. Pod koniec lat 90. powstała płytka Convex, bez której dzisiaj nie wyobrażam sobie zaopatrzenia stomii płaskiej i wklęsłej. Oprócz podstawowego sprzętu pojawiły się środki do pielęgnacji stomii (pasty uszczelniająco-gojące, pudry gojące, zmywacze skóry), które także są refundowane i bez których nie ma prawidłowej pielęgnacji stomii.

W 2007 r. płytka plastyczna, która nie wymaga docinania nożyczkami otworu produ-

kowana przez firmę ConvaTec zdobyła zaufanie wielu pacjentów. Porównując sytuację sprzed 30 lat mogę powiedzieć, że obecnie to komfort nie tylko dla pacjentów, ale również dla pielęgniarek stomijnych. Moja praca jest o wiele łatwiejsza, gdyż nie ma konieczności liczenia każdej płytki czy worka, tym bardziej, że edukacja pacjenta wymaga nie tylko czasu i cierpliwości, ale również odpowiedniej ilości sprzętu stomijnego.



Wypożyczenie 1. poradni stomijnej w Polsce

Na koniec moich wspomnień chciałabym przytoczyć cytaty z pracy zbiorowej pt. „Pacjent – pielęgniarka” pod redakcją Ireny Rzewskiej, który stał się dla mnie drogowskazem w mojej pracy pielęgniarki:

„...zawód pielęgniarki stać na osiągnięcie takiego poziomu, aby człowiek chory udający się do szpitala, czy przychodni był spokojniejszy o swój los dzięki temu, że są tam pielęgniarki”

LECZENIE RAKA JELITA GRUBEGO W POLSCE

Od 1 lipca 2017 r. Ministerstwo Zdrowia wprowadziło następujące zmiany w programach leczenia zaawansowanego raka jelita grubego:

1. **Avastin (bevacizumabum) i Erbitux (cetuximabum) w I linii leczenia w ramach nowego, przygotowanego przez ekspertów opisu programu lekowego „Leczenie**

zaawansowanego raka jelita grubego (ICD-10 C18 – C20)”.

- 2. Zaltrap (aflibercept) w II linii leczenia** w ramach nowego, przygotowanego przez ekspertów opisu programu lekowego „Leczenie zaawansowanego raka jelita grubego (ICD-10 C18 – C20)”.

W związku z wprowadzonymi zmianami w ramach nowego programu lekowego „Leczenie zaawansowanego raka jelita grubego (ICD-10 C18 – C20)” dla pacjentów spełniających kryteria włączenia do leczenia dostępne będą następujące technologie lekowe:

I linia leczenia:

- cetuksymab z chemioterapią według schematu FOLFIRI,
- bewacyzumab z chemioterapią według schematu FOLFIRI,

II linia leczenia:

- bewacyzumab z chemioterapią według schematu FOLFOX-4,
- aflibercept z chemioterapią według schematu FOLFIRI,

III linia leczenia:

- cetuksumab w monoterapii,
- panitumumab w monoterapii.

Jest to dla pacjentów bardzo ważna i dobra wiadomość. Powoli zbliżamy się do standardów europejskich. Brakuje nam tylko IV linii leczenia oraz odpowiedniej opieki poopercyjnej, a zwłaszcza dla osób ze stomią – poradni stomijnych, opieki środowiskowej i naturalnie normalności w zaopatrzeniu w sprzęt stomijny.

30 LAT... I EDUKACJA, SEKSUALNA RÓWNIEŻ!



Bianca-Beata Kotoro

Psycholog, terapeuta, psychoseksuolog, psychoonkolog, wykładowca, trener. Od lat znany ekspert w radiu i telewizji, autor wielu publikacji z zakresu psychologii, seksuologii, onkologii oraz sztuki (z pierwszego wykształcenia artysta grafik – magister sztuki, projektant wnętrz). Przewodnicząca Rady Ekspertów Europejskiego Centrum Edukacji PO PROSTU, dyrektor Instytutu Psychologiczno-Psychoseksualnego Terapii i Szkoleń „BEATA VITA” w Warszawie, gdzie prowadzi terapię i warsztaty. Redaktor Naczelna kwartalnika „Po prostu żyj”. Jako jedna z pierwszych osób przed wielu laty wytyczyła w Polsce szlaki opieki psychologiczno-seksuologicznej dla pacjentów z wyłonią stomią.

30 lat – cóż za doświadczenie i potencjał, a 30 lat z punktu psychologii i seksuologii to po prostu wspaniały i genialny czas! To dopiero po 30. roku życia osiągamy szczyty świadomej seksualności. Wraz z wiekiem nabieramy życiowego doświadczenia i świadomości swoich potrzeb. Jesteśmy bardziej pewni siebie, pozbawieni młodzieńczego wstępu i części kompleksów. Temperament sek-

sualny jest nam przypisany, ale nie oznacza to, że całe życie chcemy i potrzebujemy tego samego. Szeroko rozumiana edukacja seksualna jest przecież procesem trwającym od momentu narodzin, aż przez całe życie. Nie należy jej się bać, krępować, ani mówić, że to nie ważne. Edukacja w tej intymnej sferze życia jest potrzebna zawsze – pomimo lat, przebytych chorób, czy faktu wyłonienia stomii.

Seks to anatomia, fizjologia oraz różne formy aktywności – ale to również: przeżycia, uczucia, doznania, a przede wszystkim relacje międzyludzkie. Seks spełnia nie tylko funkcję prokreacyjną i szczęściopodajną, lecz także więziotwórczą – pod warunkiem, iż nie jest jedyną siłą wiążącą, bo niestety rzadko wiąże trwale i głęboko. Czy chcemy, czy nie – potrzebne jest COŚ więcej. Nie da się oszukać uczuć i nie da się oszukać ciała. Powinna istnieć zgodność między jednym i drugim. Jeżeli jednak próbujemy przechytrzyć i ominąć ten porządek, otrzymamy w rezultacie atrapę. Pamiętajmy o tym.

Pamiętajmy również, że występują cztery fazy reakcji seksualnych: podniecenie, plateau, orgazm, odprężenie. Jest to oczywiście pewne uproszczenie, bo sekwencja reakcji seksualnych nie obejmuje towarzyszących jej subiektywnie doznań, ponieważ ich rodzaj oraz intensywność są – zwłaszcza u kobiet – wyraźnie zindywidualizowane, podobnie jak warunki „uruchomienia”, przebieg w czasie. Satysfakcja seksualna, poczucie szczęścia, czy chociażby zadowolenia, wykracza daleko poza fizjologiczny wymiar reakcji seksualnych i jest uwarunkowane wieloma dodatkowymi czynnikami, jak chociażby: relacje uczuciowe pomiędzy partnerami, poziom dojrzałości psychoseksualnej, indywidualne pragnienia i upodobania, aktualny stan psychofizyczny partnerów, okoliczności.

Podniecenie seksualne u kobiet działa na innych zasadach niż u mężczyzn. Nie zapominajmy o tym! Tak zwana gra miłosna na początku pobudza parę i pomaga osiągnąć podniecenie seksualne, które jest niezwykle złożonym mechanizmem. Sprowadzanie gotowości na seks wyłącznie do stopnia nawilżenia pochwy czy stopnia erekcji u mężczyzn jest bardzo częstym błędem! Z pochwy może wydzielać się dużo śluzu, a kobieta nie będzie odczuwać żadnego podniecenia. Lub odwrotnie: będzie podniecenie, a nie będzie nawilżenia. By osiągnąć podniecenie, kobiecie potrzebne są świadome doznania psychiczne, które są bardzo zindywidualizowane. A do tego wszystkiego bardzo często w wyniku przyjmowania chemii, naświetleń czy po operacji wyłonieniu stomii odczuwana jest suchość pochwy. Należy wtedy zastosować lubrykanty. Owe żele nawilżające do narządów intymnych są do kupienia w każdej aptece oraz lepszej drogerii. Ale pamiętajmy – żel nie pomoże, jeśli nie ma pożądania i związanego z nim podniecenia, które jest korelacją bodźców dotykowych z psychicznymi odczuciami.

I na koniec przywołuję słynną anegdotę, którą warto mieć w głowie: Małżeństwo z 30 letnim stażem siedzi przy kolacji w milczeniu zajęte konsumpcją. W pewnym momencie kobieta nie wytrzyma i mówi: „Ty już mi w ogóle nie mówisz, że mnie kochasz!”. Na co mąż spokojnie podnosi głowę i opowiada „Powiedziałem raz i wystarczy. Jak się coś zmieni, to dam Ci znać”.

Droży Panowie, zapewniam, kobiety potrzebują, aby mężczyzna od czasu do czasu zapewnił je o swoim uczuciu. Zresztą drogie Panie, mężczyźni też lubią być o tym zapewniani! Oczywiście nie zachęcam, aby „kocham cię” było wypowiadane co 30 minut, gdyż całkowicie straci na swoim znaczeniu. Ważne, aby te słowa niosły ze sobą odpo-

wiednie przesłanie. Bycie romantycznym w związku jest jak najbardziej pożądane! W każdym wieku i z każdym stażem, gdy jesteśmy zdrowi i chorzy, pełni sprawni czy niepełni sprawni, z jednym, dwoma lub z trzema woreczkami. Po prostu zawsze.

ZAAWANSOWANY RAK JELITA GRUBEGO – NOWE MOŻLIWOŚCI LECZENIA



dr n. med. Barbara Radecka

Ordynator Oddziału Onkologii Klinicznej z Odcinkiem Dziennym, Opolskie Centrum Onkologii

Co roku ponad 18 tys. Polaków słyszy z ust lekarza diagnozę – rak jelita grubego. Ten nowotwór jest w naszym kraju drugim pod względem częstości występowania. Liczba zachorowań w tym obszarze systematycznie wzrasta. W ciągu ostatnich 35 lat nastąpił prawie 4-krotny wzrost liczby zachorowań u mężczyzn i około 3-krotny u kobiet. Chorują najczęściej osoby po 50 r. ż. (ponad 90%), przy czym ¼ rozpoznaje dotyczy osób po 60 r. ż. Z uwagi na wydłużanie się przeciętnej długości życia oraz zwiększanie odsetka osób w podeszłym wieku prognozuje się dalszy

wzrost zachorowań na tę chorobę. Rokowanie chorych z rozpoznaniem raka jelita grubego wolno, ale systematycznie poprawia się w ciągu ostatnich lat w wielu krajach, jednak w Polsce te trendy są opóźnione. W krajach o wysokich dochodach, takich jak Australia, Kanada, USA i kilku krajach europejskich 5 lat przeżywa około 65% chorych; w Polsce – mniej niż połowa. Przyczyny tego zjawiska są złożone, od późnego zgłaszania się pacjentów do lekarza, poprzez problemy organizacyjne, po niedostateczny dostęp do najnowocześniejszych terapii.

Najsilniejszym czynnikiem rokowniczym jest stopień zaawansowania choroby w chwili rozpoznania. Spośród chorych z chorobą rozсіяną 5 lat przeżywa mniej niż 10%. Nawet jednak w tej niekorzystnie rokującej grupie chorych medycyna odnotowuje postęp poprzez wprowadzenie nowych terapii. Początek XXI w. przyniósł możliwość zastosowania w leczeniu takich chorych – obok klasycznej chemioterapii – nowoczesnych leków skierowanych na hamowanie w komórkach guza procesów wzrostu, namnażania oraz zdolności tworzenia nowych naczyń krwionośnych odżywiających guz nowotworowy. Zastosowanie tych leków może poprawić wyniki leczenia, między innymi w zakresie przeżycia ogólnego oraz przeżycia bez progresji choroby. Leki te są najbardziej aktywne, jeśli są stosowane we wczesnym okresie leczenia choroby rozsianej.

Do 1 lipca 2017 r. obowiązujący w Polsce schemat postępowania nie pozwalał na zastosowanie takich leków w ramach refundacji ze środków publicznych w pierwszej linii leczenia zaawansowanej, nieoperacyjnej choroby. W tym aspekcie leczenie zaawansowanego, nieoperacyjnego raka jelita grubego wyraźnie odstępowało od międzynarodowych zaleceń i standardów obowiązujących

cych w wielu krajach europejskich. Zmiany w przepisach refundacyjnych wprowadzone 1 lipca, będące odpowiedzią na starania środowiska lekarskiego oraz organizacji pacjentów, stwarzają możliwość zastosowania wspomnianych nowoczesnych leków znaczenie szerzej niż dotąd, także w 1. linii leczenia. Obecnie chorzy mogą być leczeni w 1. linii cetuksymabem i bewacyzumabem, w 2. – bewacyzumabem i afliberceptem, a w 3. – cetuksymabem i panitumumabem. Leczenie jest realizowane w ramach programu lekowego, a kwalifikacji do leczenia dokonuje lekarz specjalista onkologii klinicznej. Należy podkreślić, że nie każdy chory odnosi korzyść z zastosowania każdego z wymienionych leków. Kwalifikacja do leczenia ma na celu podanie leku choremu, którzy powinni odnieść największą korzyść i zapobiec podaniu leku choremu, u którego terapia nie zadziała lub pogorszy rokowanie. Z tego powodu wymagana jest wstępna ocena szeregu parametrów związanych z chorem (np. stan sprawności, współistniejące u chorego inne schorzenia, funkcja nerek, wątroby, szpiku) i chorobą (np. zaawansowanie ustalone na podstawie badań obrazowych, oznaczenie określonych mutacji genowych w komórkach raka).

Należy jednak nadmienić, że dostępne obecnie nowoczesne leki nie pozwalają na pełne wyleczenie zaawansowanej choroby, a jedynie na poprawę przeżycia u części chorych o kilka miesięcy względem klasycznych schematów chemioterapii. Chorzy w Europie mają także dostęp do nowych leków, które zastosowane w kolejnych liniach leczenia

rozszianego raka jelita grubego mogą wydłużyć przeżycie. Należy do nich m. in. regorafenib, lek hamujący powstawanie nowych naczyń krwionośnych odżywiających guz, oraz triflurydyna, nowy cytostatyk. Ten ostatni lek jest o tyle interesujący, że należy do grupy fluoropirymidyn, leków chemioterapeutycznych uważanych za najaktywniejsze w leczeniu raka jelita grubego. Połączenie tego leku ze specjalną cząsteczką modulującą – tipiracylem – pozwala na zwiększenie aktywności preparatu. Oba wspomniane leki są refundowane w większości krajów UE.

Mimo ograniczonych środków finansowych w Polsce, nie należy zapominać, że każda poprawa dostępności leczenia w raku jelita grubego, także poprzez uzupełnienie kolejnych linii, może poprawić niedostateczne wyniki leczenia, a co za tym idzie wydłużyć życie chorych.

Niezależnie od poprawy w leczeniu zaawansowanej choroby, nieustająco najważniejsze dla rokowania i wyników leczenia jest wczesne rozpoznanie. Niestety badania ankietowe wskazują, że tylko 13% naszego społeczeństwa ma świadomość zagrożenia rakiem jelita grubego, ponad 80% nie wie o badaniach przesiewowych i aż 77% Polaków uważa tę chorobę za wstydliwą, co powoduje, że często nie zgłaszają oni lekarzowi swoich dolegliwości.

Jako onkolog z wieloletnim stażem apeluję do każdego, kto czyta ten tekst, o zainteresowanie osób w swoim otoczeniu badaniami przesiewowymi w kierunku wczesnego wykrywania raka jelita grubego.

- 1 Proste i łatwe otwieranie**
Elastyczny pasek usztywniający ujście worka umożliwia łatwe i higieniczne otwieranie i opróżnianie worka. Wystarczy lekko nacisnąć ujście z obu stron.



- 2 Łatwe czyszczenie**
Prosto otwierające się ujście worka jest łatwe do czyszczenia zarówno w środku, jak i na zewnątrz.



- 3 Proste zamknięcie**
Zamknięcie worka jest proste w obsłudze; łatwo się zwinąć i jest bezpiecznie zamocowane.

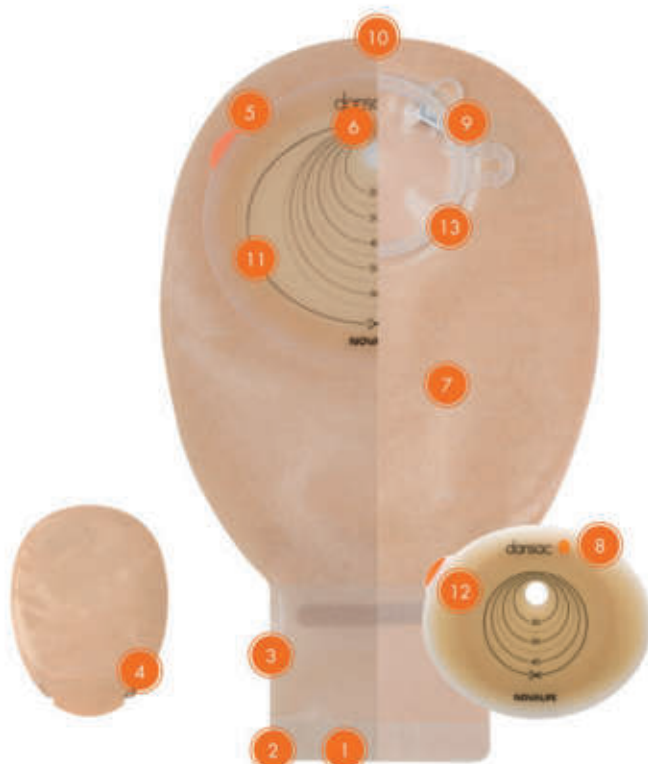
- 4 Ukryte zamknięcie**
Zamknięcie jest dyskretnie ukryte i zlewa się z kształtem worka, dzięki czemu noszenie worka jest jeszcze bardziej komfortowe i łatwiej go ukryć pod ubraniem.

- 5 Pomarańczowa wypustka**
Pomarańczowy łatwo zauważalny, nieklejący się języczek powoduje, że płytkę można łatwo i bezpiecznie odkleić.

- 6 Otwór w płycie został przesunięty do góry**
Otwór znajduje się w górnej części płytki, dzięki czemu worek po przyklejeniu znajduje się niżej na brzuchu i łatwiej go ukryć.

- 7 Wodoodporna fazelina**
Nawet podczas kontaktu z wodą pozostaje sucha.

- 8 Owalny kształt płytki**
Owalny kształt płytki powoduje, że płytka klei się tam, gdzie jest to najbardziej potrzebne.



MATERIAŁ EDUKACYJNY

- 9 Niezwykle wydajny filtr Novalife**
Filtr jest w stanie przefiltrować dużą ilość gazów w krótkim czasie, a to minimalizuje ryzyko tworzenia się balonu.



- 10 Płytkę znajduje się możliwie najbliżej górnej krawędzi worka**
Nad płytką pozostaje niewielka powierzchnia worka, dzięki czemu worek jest mniejszy, bardziej dyskretny i nie załamuje się.

- 11 Bezpieczne przyleganie**
Wokół stomii płytka jest najgrubsza natomiast przy brzegu jest bardzo cienka, dzięki czemu bezpiecznie klei się do skóry.



- 12 Przyjazna skórze płytka**
Przyjazna dla skóry hydrokoloidowa płytka na bazie naturalnych składników, która sprawdza się już od wielu lat.

- 13 Bezpieczne i elastyczne zapieczętowanie**
Płytkę i worek łączy się za pomocą sprawdzonego bezpiecznego i elastycznego zapieczętowania. Elastyczny pierścień ułatwia dopasowanie się płytki do kształtu ciała.

800 800 783

Bezpłatna infolinia edukacyjno – informacyjna
dostępna z telefonów stacjonarnych
lub tel. 42 225 23 10
również z telefonów komórkowych.

PAUL HARTMANN Polska Sp. z o.o.
ul. Partyzancka 133/151
95-200 Pabianice
e-mail: dansac@hartmann.info
www.dansac.pl





Program świadomości potrzeby badań
w celu wykrywania raka jelita grubego



www.rakjelita.pl

Organizator:



Patronat honorowy:



Prof. dr hab. med.
Marek SZCZEPKOWSKI
Kierownik Kliniki Onkologii i Hematologii, Szpital Specjalizacji w Warszawie
Pracownik Kliniki Onkologii i Hematologii, Szpital Specjalizacji w Warszawie



KLINICZNY DODZIAŁ
ONKOLOGII GŁÓWNEJ
I ROLNICTWA



POLSKI KLUB
KOŁOPROKTOLOGII
pkk.org.pl



Wspierają nas:



Są z nami:

SPOTKANIE EDUKACYJNE W SPRAWIE STANU LECZENIA RAKA JELITA GRUBEGO W POLSCE

W dniu 3 sierpnia 2017 r. w Krakowie odbyło się spotkanie edukacyjne dotyczące leczenia raka jelita grubego w Polsce. Było ono częścią projektu realizowanego przez Fundację Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych oraz Fundację Wygrajmy Zdrowie w ramach powstawania raportu „Sytuacja pacjenta z nowotworem jelita grubego w Polsce. Propozycje zmian”. Spotkanie otworzył Andrzej Piwowarski, a następnie założenia projektu przedstawił Szymon Chrostowski, informując o motywach powstania raportu oraz działaniach Koalicji na rzecz poprawy leczenia, diagnostyki oraz edukacji i profilaktyki rjg w Polsce. Zauważył też podstawową kwestię dotyczącą zgłaszalności na badania przesiewowe rjg, które wg statystyk wynoszą około 17% oraz duże ograniczenia w dostępności do znieczulenia podczas kolonoskopii.

Najważniejszą częścią była prezentacja prof. dra hab. Piotra Wysockiego, Kierownika Katedry i Kliniki Onkologii UJ CM w Krakowie i jednocześnie Prezesa Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej, ukazująca aktualny stan leczenia rjg w Polsce, już po zmianach w programach lekowych rjg. Pan Profesor podkreślił zalety wprowadzonych rozwiązań, ale zauważył dalsze niedoskonałości systemu i brak możliwości stosowania leczenia najlepszego dla pacjenta, jak to stwierdził „skrojonego na miarę”. Dalej istnieją bowiem pewne ograniczenia, które nie pozwalają leczyć pacjentów z zaawansowanym rjg w sposób zgodny z zaleceniami Europejskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej (ESMO). Oczy-

wiście poprawa istniejącego stanu poprzez wprowadzenie od 1 lipca 2017 r. przez Ministerstwo Zdrowia dostępności wspomnianych leków jest na pewno dużym osiągnięciem. W dalszym ciągu lekarze onkolodzy nie mają wszystkich dostępnych środków do leczenia rjg.

POL-ILKO WSPIERA PROGRAM RAK JELITA POLSKA



Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO zostało organizacją wspierającą idee i założenia programu edukacyjnego mającego na celu podniesienie świadomości wykonywania badań profilaktycznych raka jelita grubego.

Rak Jelita Polska jest głosem społeczności, borykającej się z problemem raka jelita grubego. Program daje stały dostęp do opartych na dowodach naukowych, wysokiej jakości programów leczenia, usług i zabiegów, dostarczając najnowszych oraz aktualnych informacji, mających wpływ na leczenie pacjenta. Od profilaktyki i badań przesiewowych do szybkiego rozpoznania i operacji, poprzez większą dostępność opcji leczenia i odpowiednie finansowanie badań, „Rak Jelita Polska” opowiada o wszystkich aspektach choroby.

Organizatorzy starają się artykułować głośno i wyraźnie wszystkie aspekty choroby, o której ludzie mówią niechętnie. We współpracy z Polskim Klubem Koloproktologii sugerują

praktyczne rozwiązania, których celem ma być osiąganie lepszych wyników leczenia. Szczegóły programu znajdują się na stronie: www.rakjelita.pl.

ODDZIAŁ REGIONALNY W POZNANIU

Alina Matysiak

Z okazji 30-lecia POL-ILKO i wydania „Stomika” wielu nas, członków Stowarzyszenia, wraca myślami do początków Towarzystwa i dzieli się wspomnieniami. Poznań był początkiem całego ruchu stomijnego i powstałego POL-ILKO, a Oddział Poznański wiodącym w kraju w latach 80. i na początku 90. W całej Polsce w kolejnych latach powstawały nowe oddziały, które pełniły ważną rolę dla osób ze stomią i robią to do dzisiaj. Wszystkie oddziały są tak samo ważne i potrzebne w Stowarzyszeniu. Poproszono mnie o wspomnienia związane z Oddziałem Poznańskim, dlatego kilka słów o tym Oddziale i moich w nim początkach pracy na rzecz stomików.

Wczesną wiosną 1992 roku zostałam przewodniczącą Zarządu Głównego POL-ILKO i kierowałam tym Stowarzyszeniem do końca 2004 r. przez trzy kadencje. Muszę jednak wrócić do początków mojej działalności, więc Oddziału Regionalnego POL-ILKO w Poznaniu, do roku 1991, w którym zostałam przewodniczącą tego Oddziału. Wtedy to zarejestrowano POL-ILKO w Wojewódzkim Urzędzie – Wydziale Spraw Obywatelskich, bo taki był wymóg prowadzenia działalności.

Na początku było pełno spraw formalnych, dokumentów i mnożących się papierów. Zebrania za zebraniem, szkolenia itp. Ustala-

liśmy, jak ma funkcjonować POL-ILKO i oddziały oraz źródła finansowania. Ale znalazł się też czas na spotkania stomików, a to było najważniejsze. Jakość i ilości sprzętu stomijnego to długa batalia z wieloma urzędami, Ministerstwem Zdrowia. Na spotkania zapraszaliśmy pielęgniarkę stomijną, psychologa klinicznego, lekarzy chirurgów, dietetyka, seksuologa. Nasze spotkania to głównie rozmowy stomików, bywały też przy kawie i ciastku. W tym czasie odbyło się II Krajowe Spotkanie POL-ILKO, na którym mówiliśmy o „jakości życia stomików”.

Podobnie pracowały inne oddziały regionalne POL-ILKO, kolejno powstające i tak jest do dzisiaj. Jednak w tamtym czasie wszystko było nowe w przecieraniu szlaków i ustaleń, jak ma wyglądać POL-ILKO oraz prowadzenie Stowarzyszenia. Trudności ze sprzętem stomijnym, wiele kłód ze strony urzędników, ale duch Stowarzyszenia, entuzjazm, radość ze spotkań była ogromna i niepowtarzalna. Myślę, że te trudności nas bardzo łączyły i członków Towarzystwa przybywało, co dzisiaj się zmieniło (och, jakie to polskie).

Z Oddziałem w Poznaniu jestem związana do dzisiaj, wspomnień mam wiele, które przez lata się kumulowały. Ale z tamtego czasu, jako że był to krótki okres bycia przewodniczącą, bo już wiosną 1992 roku zostałam przewodniczącą Zarządu Głównego POL-ILKO, moim obowiązkiem było zająć się Stowarzyszeniem w całym kraju. Pracy przybywało, a Oddział w Poznaniu, pomimo sentymentu traktowałam jak każdy inny w kraju, tak samo mi bliski. W Stowarzyszeniu są ważni ludzie, w całym kraju poznałam mnóstwo wartościowych, przyjaznych osób, niektórzy już odeszli na zawsze, innych spotykam na różnych spotkaniach w kraju i zawsze jest to dla mnie wielką przyjemność. Jednak

mam pisać o Oddziale Poznańskim, dlatego wspomnę kilka osób z tego Oddziału.

Maria Kudlińska – przewodnicząca Oddziału, wspierała osobą, która w początkach POL-ILKO radziła sobie doskonale, teraz od lat wspierała koleżanka.

Alicja Smolarkiewicz – pełna zapału i inwencji, prowadzi obecnie – od 12 lat – Stowarzyszenie Poznańskie.

Jerzy Kasprzak – pomagał w Oddziale, a potem jako mój zastępca w ZG POL-ILKO przez kilka lat niezastąpiony współpracownik, aż sam po mnie został przewodniczącym ZG POL-ILKO na jedną kadencję (2004-2008).

Wojciech Ratajczak – skarbnik ZG i skarb dla POL-ILKO (niestety już nie żyje, a była to wyjątkowa osobowość).

Zdzisław Matuszak – niespotykany żartowniś i nieodzowna pomoc, niestety już nieżyjący.

Mogłabym wymieniać jeszcze długo listę osób, które pracowały lub jeszcze to robią w POL-ILKO Oddziale Poznańskim. A gdybym zaczęła wspomnienia o Stowarzyszeniu Krajowym i ludziach, z którymi się spotkałam i współpracowałam w czasie pełnienia funkcji przewodniczącej ZG POL-ILKO, to powstałoby grube tomisko, tylko nie wiem, czy byliby chętni je czytać, musiałabym dołożyć kilka anegdot i przygód, które się wydarzyły, a nie tylko o działaniach Stowarzyszenia.

Poznań, dnia 27.07.2017 r.

Alina Matysiak

Past President, honorowy członek POL-ILKO

Alicja Smolarkiewicz

Nawiązując do Jubileuszu powstania „POL-ILKO” trudno nie wspomnieć o Oddziale Poznańskim. Dodam do wspomnień Aliny Matysiak, że po jej wybraniu na Przewodniczącą Zarządu Głównego w 1992 r. nową przewodniczącą została Maria Kudlińska. Sprawowała ten urząd do roku 2001. Z jej opowiadań wynika, że przez cały czas borykaliśmy się z problemem zaopatrzenia w sprzęt stomijny, szczególnie worki, bo o środkach pomocniczych i pielęgnacyjnych nie było co marzyć, zalecano tylko benzynę. Sprzęt wydawany był w pięciu dzielnicowych punktach przy Zakładach Opieki Społecznej w Poznaniu i to ograniczonych firm. Poznań obejmował swoim zasięgiem Zachodnią część Polski oraz Katowice. Pamiętam Rysia Liska przyjeżdżającego na nasze zebrania. Kolejno powstawały kluby i oddziały w Gorzowie, Zielonej Górze, Szczecinie, Katowicach. Sam Oddział Poznański zrzeszał coraz więcej osób, każdy nowoprzyjęty został otoczony opieką psychologiczną przez Jolę Fryc-Martynińską – psychologa klinicznego ze szpitala na Przybyszewskiego.

Rola Stowarzyszenia nie ograniczała się tylko do spotkań z członkami, czy opieką nad nimi, ale także na kontakcie z Urzędem Miasta, Wydziałem Zdrowia i Opieki Społecznej, Funduszem Zdrowia. Zaczęły się publikacje w prasie (Głos Wielkopolski – Zdzisław Matuszak, telewizja kablowa – Wojtek Ratajczak). Nawiązaliśmy współpracę ze Szpitalami i poradniami, rozwijaliśmy wolontariat. W latach 1995-2000 liczba członków znacznie wzrosła, lecz w następnych latach, kiedy to pojawił się łatwo dostępny, refundowany sprzęt wielu firm, ludzie zdawałoby się nie potrzebowali już wsparcia w tym zakresie, co notujemy do dzisiaj. Dla urozmaicenia tematyki

spotkań organizowaliśmy wyjazdy rekreacyjno-krajoznawcze, np.:

- Puszczykowo – muzeum A. Fidlera,
- Krajkowo k/Mosiny – stadnina koni,
- Kowanówko k/Obornik – gospodarstwo agroturystyczne,
- Ferma strusi k/Obornik,
- Zaniemyśl – wyspa księcia Edwarda Raczyńskiego,
- Kórnik i Rogalin – zwiedzanie Pałacu,
- Muzeum łowiectwa w Uzarzewie,
- Muzeum Młynarstwa,
- rejs statkiem po Warcie,
- zwiedzanie Katedry i Ostrowa Tumskiego itp.

Wszelkie wyjazdy można było organizować dzięki wsparciu finansowemu firm.

Pierwszy „Dzień Stomika” obchodziliśmy 2 października 1993 roku. Ale nie tylko wyjazdy, zebrania, spotkania przy kawie znaczyły nasze działania. Uczestniczyliśmy w protestach przeciw wprowadzeniu zmian refundacji sprzętu stomijnego, ściślej dopłacie do niego – Warszawa, zbieraliśmy podpisy pod apelem do Prezydenta Bronisława Komorowskiego.

Teraźniejszość – dziś

Udział Stomików w szkoleniach wolontariuszy, pozyskiwanie nowych członków, kontynuowanie spotkań koleżeńskich mających na celu integrację – z wieloma osobami utrzymujemy kontakty koleżeńskie i przyjacielskie. Z szacunkiem odnosimy się do trzech naszych koleżanek, które ukończyły 90 lat i nadal uczestniczą w spotkaniach. Integrujemy się z innymi oddziałami z okazji obchodów jubileuszowych. Zmniejszającą się liczbę członków (także z przyczyn naturalnych), staramy się uzyskać szukając kontaktu z nowo operowanymi pacjentami przez pielę-

gniarki środowiskowe. Co z tego, skoro sprzęt jest dostępny, w pełnym zakresie, wielu firm, ludzie nie widzą zagrożenia w ograniczeniu tych środków, bo nie interesują się prasą, informatorami przez nas prowadzonymi, kwartalnikami wydawanymi przez firmy.

Przyszłość – jutro

Dalsza współpraca z urzędami, Wydziałem Zdrowia, szpitalami. Wykorzystanie wszystkich możliwych publikatorów i mediów dla powiększenia wiedzy o stomii wśród społeczeństwa. Praca i pomoc dla obecnych i nowych członków stowarzyszenia, co jest dla nas wartością nadrzędną. Jak można zaobserwować na przestrzeni 30 lat, cały czas trwa walka o należyte zabezpieczenie i dostęp do refundowanego sprzętu, środków pomocniczych i pielęgnacyjnych, ochrona dotychczasowych „przywilejów” – bez dopłat. O to zabiega kilkoro ludzi ze Stowarzyszenia, którzy poświęcają swój czas dla 40 tysięcy stomików w całym kraju. Pozostaje tylko apel do ludzi, którzy mając stomię, nie chcą dołączyć do nas – w ilości siła, więc czekamy.

ODDZIAŁ REGIONALNY POL-ILKO W PŁOCKU

Oddział Regionalny Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO w Płocku powstał z inicjatywy lekarzy i pielęgniarek Oddziałów Chirurgii I i II oraz Urologii Wojewódzkiego Szpitala Zespolonego w Płocku. Pierwsze, założycielskie spotkanie, odbyło się w dniu 13 stycznia 1994 roku i uczestniczyli w nim:

- Alina Matysiak – Przewodnicząca Zarządu Głównego POL-ILKO,
- Anna Hebrowska – Sekretarz ZG POL-ILKO,

- dr M. Szczepkowski – Przewodniczący Oddziału POL-ILKO Warszawa,
- dr S. Hortyński – Lekarz Wojewódzki w Płocku,
- dr Danuta Tarka – Dyrektor Wojewódzkiego Szpitala Zespołowego w Płocku,
- dr St. Jakubowski – ordynator Oddziału Chirurgii Szpitala w Kutnie,
- dr Dudziński – lekarz Oddziału Chirurgii w Kutnie,
- dr Ryszard Mondziel – st. asystent Oddziału Urologii Wojew. Szpitala Zespołowego w Płocku.

Powołano Oddział Regionalny i Zarząd POL-ILKO, które wówczas nosiło nazwę Polskie Towarzystwo Opieki nad Chorymi ze Stomią. W skład pierwszego Zarządu Oddziału Regionalnego weszli:

- Tadeusz Fabiszewski – przewodniczący,
- Bogusława Walczyńska – wiceprzewodniczący,
- Grażyna Knapik – sekretarz,
- Henryka Giszczak – skarbnik,
- Wiesław Sosnowski, Waldemar Danielik – członkowie.

W chwili obecnej Oddział Regionalny POL-ILKO w Płocku swą działalnością obejmuje trzy miasta i powiaty, tj. Płock, Gostynin i Sierpc, i liczy 32 członków. Są to głównie osoby starsze (najstarsza ma lat 87), najwięcej jest osób po 60 roku życia. Aktualnie w skład Zarządu Oddziału wchodzi: Barbara Krakowska – prezes, Danuta Kupis – wiceprezes, Bogusława Walczyńska – skarbnik, Katarzyna Rogulska – sekretarz i Iwona Wadowska – członek. Bogusława Walczyńska działa w płockim Oddziale od chwili jego powstania. Była też pielęgniarką stomijną w poradni stomijnej. Obecnie jest na emeryturze, a w poradni pracuje Iwona Wadowska, członek Zarządu. Obie panie cieszą się dużym zaufaniem naszych pacjentów.

Spotkania członków Oddziału odbywają się w świetlicy Szpitala Wojewódzkiego w Płocku sześć razy w ciągu roku. W spotkaniach uczestniczą też zaproszeni goście, np. Rzecznik Osób Niepełnosprawnych czy Prezes Płockich Amazonek, a także przedstawiciele firm stomijnych, którzy prezentują nowości w sprzęcie stomijnym. Bardzo uroczyste obchodzone są dwa spotkania – spotkanie opłatkowe i spotkanie Wielkanocne.



Oddział Regionalny w Płocku ma 2 przeszkolonych wolontariuszy stomijnych, którzy udzielają wsparcia i pomocy chorym ze stomią, szczególnie tym bezpośrednio po operacjach, a także ich rodzinom.

W marcu 2014 roku Oddział Regionalny POL-ILKO w Płocku otrzymał z rąk Prezydenta Płocka nominację w konkursie Godni Naśladowania, a we wrześniu obchodziliśmy 20-lecie powstania Oddziału. Odbyło się uroczyste spotkanie z udziałem prezesa ZG POL-ILKO Andrzeja Piwowarskiego. Uroczystość uświetnił występ zespołu tanecznego i chóru Uniwersytetu Trzeciego Wieku w Płocku.

Barbara Krakowska

ODDZIAŁ REGIONALNY W KRAKOWIE

Oddział w Krakowie był jednym z pierwszych w Polsce, a powstał w roku 1992 przy wielkim udziale i pomocy **prof. Tadeusza Popieli**, kierownika I Katedry i Kliniki Chirurgii CM UJ

oraz ówczesnego **doc. Romana M. Hermana** (w późniejszym czasie profesora, kierownika III Kliniki Chirurgii CM UJ). W tym roku, w maju obchodził właśnie 25 lat działalności.

Pierwszym przewodniczącym oddziału został **Czesław Odo-Mostowski**. Postać niezwykle barwna, aktywna i twórcza. Brał aktywny udział w posiedzeniach Zarządu Głównego i był jednym ze współautorów pierwszego „Stomika”. Przez długie lata siedziba oddziału mieściła się w pokoju psychologów, gdzie została powołana do życia Poradnia Wzajemnej Pomocy Pacjentów ze Stomią przy I Klinice Chirurgii Ogólnej i Gastroenterologicznej CM UJ w Krakowie (znana miejscowym jako tzw. „chirurgia biała”).

Oddział w Krakowie miał pod swoimi skrzydłami 4 kluby, z których dwa są obecnie samodzielnymi oddziałami.

- Klub Ludzi ze Stomią w Tarnobrzegu – rok 1997, obecnie samodzielny oddział.
- Klub Ludzi ze Stomią w Nowym Sączu – rok 1998, działający nadal.
- Klub Ludzi ze Stomią w Tarnowie – rok 1999, działający nadal. Od roku 2016 niezależny oddział.
- Klub Ludzi ze Stomią w Chrzanowie – działający w roku 1999.

W roku 1997 przewodniczącym zostaje **Leszek Tylko**. To kolejna osoba z wielką charyzmą, oddaniem i pasją, całkowicie zaangażowany w sprawę stowarzyszenia. Po prostu społecznik i chodząca historia Polski oraz kresów. Wielce zasłużony w sprawie walki o sanatoria dla stomików. W roku 1999 w Krakowie odbyły się obchody Światowego Dnia Stomika (WOD), Krajowe Spotkanie Stomików – gościliśmy wiceprzewodniczącego European Ostomy Association Vladimira Kleinwachtera oraz przedstawicieli Zarządu Głównego i naszych oddziałów regionalnych.

Przez wiele lat w rubryce „Telefony Zaufania” w „Dzienniku Polskim” znajduje się in-

formacja o prowadzeniu przez nas dyżurów telefonicznych dla zainteresowanych. Ważnym wydarzeniem dla oddziału było otwarcie w dniu 12.04.2002 r. Centrum Koloproktologii – III Katedra i Klinika Chirurgii Ogólnej CM UJ (szpital im. G. Narutowicza). Tu też przez kilka następnych lat była siedziba i miejsce spotkań stomików – ul. Siemaszki 7, Fundacja Szpitala im. G. Narutowicza, budynek Szkoły Rodzenia. Jeśli mowa o znaczących osobach tworzących oddział, to nie sposób pominąć **Urszuli Bogusz**, wieloletniej sekretarz zarządu. Dzięki jej postawie, oddaniu i pomocy dziesiątki stomików skorzystało z fachowych porad i wsparcia. Wiele osób zawdzięcza jej tzw. „ustawienie do pionu”.

W roku 2005 przewodniczącym oddziału zostaje **Tadeusz Marek**, wieloletni zastępca, bardzo aktywnie działający w środowisku krakowskim. Niestety ze względów zdrowotnych musi ograniczyć swoją działalność i w roku 2007 funkcję przejmuje **Grażyna Włodarczyk**.



Grażyna Włodarczyk

Niezwykle stanowcza, ekspresyjna i bezkompromisowa. Walczy o prawa pacjentów i ich dobre funkcjonowanie w codziennym życiu. Organizuje szereg spotkań, imprez, nie tylko dla członków oddziału w Krakowie, ale także zaprasza przedstawicieli z innych oddziałów.

Kolejne miejsca spotkań Oddziału w Krakowie: ul. Prądnicka, ul. Urzędnicza, ul. Na Błonia, ul. Cegielniana, ul. Pomorska.

W roku 2008 prezesem Zarządu Głównego POL-ILKO zostaje skarbnik oddziału w Krakowie (w latach 1997-2008), Andrzej Piwoński i funkcję pełni do tego czasu.

Codzienna działalność oddziału skupia się na pomocy innym potrzebującym stomikom. Tak więc osoby mogą skorzystać z banku sprzętu stomijnego, comiesięcznych spotkań w klubie, a także od wielu lat z bezpłatnych porad specjalistów:

dr n. med. Piotr Brandys – onkolog, radioterapeuta i największy Przyjaciel nie tylko stomików, ale także Amazonek.

Anna Bielska – pielęgniarka stomijna. Niestety już Jej nie ma z nami... A była naprawdę oddana całym sercem oddziałowi, a przede wszystkim pacjentom, stomikom. Jeszcze mamy żywo w pamięci szkolenie wolontariuszy w Krakowie (2016), gdzie dzieliła się swoim doświadczeniem i fachowością. Jeśli mówimy, że nie ma ludzi niezastąpionych, to w przypadku Ani to się nie sprawdza. Będzie naprawdę bardzo trudno Ją zastąpić i wypełnić pustkę po Niej.



Anna Bielska

Kampanie edukacyjne

- 12.05.2004 – „Nadzieja nie umiera nigdy – w walce z chorobami nowotworowymi. Badania mniej okrutne niż rak – rak jelita grubego.” Akcja Małopolskiego Oddziału NFZ.
- 26.09.2006 – „Rak jelita grubego. Badać się i leczyć.” Akcja Polskiego Towarzystwa Opieki nad Chorymi ze Stomią POL-ILKO przy współpracy z firmą Roche.
- 14.10.2008 – „Galeria Zdrowia”. Kampania Stowarzyszenia Wspierania Onkologii UNICORN.
- 22.06.2008 – „Dojrzyć raka”. Współorganizatorem było Krakowskie Towarzystwo Amazonki.
- 06.09.2011 – Warsztaty edukacyjne „Oswoić raka. A co Ty wiesz o raku jelita grubego?”.
- 08.10.2014 r. – Kampania edukacyjna Pacjenci Pacjentom – temat warsztatów edukacyjnych „Rola żywienia w chorobie nowotworowej”.
- 05.02.2016 r. – I Forum na Rzecz Onkologii, organizator – Stowarzyszenie Wspierania Onkologii UNICORN.
- 27.02.2017 r. – II Forum na Rzecz Onkologii.
- 03.08.2017 r. – warsztaty edukacyjne na temat aktualnego stanu leczenia rjg.



II Forum na Rzecz Onkologii (2017)

ODDZIAŁ REGIONALNY W WARSZAWIE

Trzydzieści lat temu, w 1987 roku w KRS w Poznaniu z zostało zarejestrowane Polskie Towarzystwo Opieki nad Chorymi ze Stomią POL- ILKO (dziś Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO). Podmiotami rejestrującymi POL-ILKO były trzy, nieoficjalnie działające, grupy stomików. Jedną z tych grup, stanowiącą do dziś Oddział Regionalny pochodziła właśnie z Warszawy (pozostałe to i Poznań i Łódź).

Siedzibą Oddziału Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL- ILKO w Warszawie od 30 lat jest szpital Bielański przy ul. Ceglowskiej 80 i właśnie tam do 2005 roku (przez niemal 19 lat) odbywały się spotkania mazowieckich stomików (piszę mazowieckich, gdyż warszawski Oddział POL-ILKO obejmuje swoim działaniem całe województwo, oprócz Płocka). Opiekę nad warszawskim Oddziałem przez wiele lat sprawował Pan doc. Marek Szczepkowski, jednak nawał obowiązków służbowych spowodował w 2003 roku zawieszenie działalności Oddziału. Przypadek sprawił, że trafiłam do Pana doc. Marka Szczepkowskiego (dziś już profesora) na konsultację w Poradni Stomijnej. Do dziś nie wiem, co spowodowało, że po wizycie Pan docent zapytał mnie, czy zgodziłabym się poprowadzić zawieszony oddział.

Nie bardzo widziałam się w roli przewodniczącej, ale uległam namowom i tak w wyniku szybko zorganizowanego Walnego Zgromadzenia, bez kontrkandydatów, jednogłośnie zostałam wybrana na przewodniczącą. „Przejęcie” Oddziału było już tylko formalnością, gdyż „Dokumentację” stanowił notes z nazwiskami i numerami telefonów do ówczesnych członków oraz saszetka z kwotą 1200 złotych. Kwota ta szybko „ulotniła się”

wraz z dokumentami finansowymi, gdyż wybrany wówczas na skarbnika Oddziału pan T. N., zdefraudował ją w całości, nie ponosząc przy tym żadnej kary (policja umorzyła śledztwo z powodu niskiej szkodliwości czynu – sic!). Tak zaczęła się moja przygoda z POL- ILKO.



Wycieczka Oddziału do Kazimierza Dolnego (2006)

Od początku mojego przewodniczenia spotkania członków Oddziału odbywały się w każdą ostatnią środę miesiąca w salce szpitala Bielańskiego w godz. 13.00-15.00 z wyjątkiem grudnia, kiedy to organizujemy spotkania świąteczne dla naszych członków. Warunki szpitalne były jednak bardzo skromne, więc szukałam miejsca bardziej przyjaznego stomikom. Tak na początku 2006 r. trafiłam do Centrum Usług Socjalnych i Szkolenia Kadr Pomocy Społecznej „Ośrodek Nowolipie”, przy ul. Nowolipie 26B w Warszawie. Tu zgodził się przyjąć nas pod „swoje skrzydła” dyrektor, Pan Zbigniew Ogonowski i personel ośrodka.



Dzień Stomika Celestynów (2011)

Tak więc od 11 lat raz w miesiącu spotykamy się – my, stomicy i nasi najbliżsi, by mówić o swoich problemach, dzielić się doświadczeniem stomijnym, słuchać wykładów i prelekcji na różne tematy, m.in. zdrowego odżywiania, praw pacjenta, osób niepełnosprawnych, jednoczyć się w walce o bezpłatny dostęp do najwyższej jakości sprzętu stomijnego, ale przede wszystkim po to, by po prostu ze sobą pobyc. Oprócz tego mamy Bank Sprzętu Stomijnego (zajmuje się nim Paweł Staniewicz), udzielamy bezpłatnych porad dot. stomii, jeśli zaistnieje taka potrzeba, nasi przeszkoleni wolontariusze są przy łóżku pacjenta zarówno przed, jak i po operacji wyłonienia stomii. Przez te wszystkie lata towarzyszą nam firmy stomijne, które w różny sposób wspomagają naszą działalność, czyli spotkania, wycieczki, obchody Międzynarodowego Dnia Stomika, spotkania świąteczne itp. i za to, korzystając z okazji, serdecznie dziękujemy.



Wigilia OR Warszawa (2011)

Z okazji tak wspaniałego jubileuszu 30-lecia POL- ILKO, który jest jednocześnie jubileuszem naszego, warszawskiego Oddziału, życzymy Prezydium Zarządu Głównego i Prezesom Oddziałów Regionalnych wytrwałości i konsekwencji w działaniu, jak najwięcej rąk do pomocy, a wszystkim stomikom zrzeszonym w POL-ILKO duuuuuużo zdrowia, bo bez tego, nic się nie spełni.

Dorota Kaniewska

Fot. Z archiwum Doroty Kaniewskiej

POL-ILKO W MOIM ŻYCIU

Dr n. med. Andrzej Andrzejewski

Parafrazując piosenkę z „Czterdziestolatka”, można powiedzieć: trzydzieści lat minęło jak jeden dzień.

Moja przygoda z POL-ILKO zaczęła się w 1985 r., kiedy to mój szef i mentor prof. Paweł Misiuna pewnego dnia powiedział: „jedź do Poznania, coś kombinują z pacjentami ze stomią, trzeba zorientować się, o co chodzi”. Na takie dictum nie miałem innego wyjścia tylko pojechać – w chirurgii polecenie to jak rozkaz w wojsku. Na miejscu, czyli w Klinice Chirurgii Ogólnej i Gastroenterologicznej na ul. Przybyszewskiego okazało się, że spotkanie ma mieć miejsce w małej Bibliotece Kliniki, kierowanej przez prof. Romana Górala. Wśród obecnych, a więc przede wszystkim inicjatora spotkania, prof. Górala, było kilkanaście osób, nie tylko z Poznania, ale z całego kraju. Spotkanie miało na celu powołanie Towarzystwa zrzeszającego ludzi, dla których stomia jest ważna, przede wszystkim pacjentów, ale też lekarzy i pielęgniarek. To był początek powstania POL-ILKO (Polskiego Towarzystwa Opieki nad Chorymi ze Stomią, obecnie po zmianie nazwy – Polskie Towarzystwo Stomijne). Taki prawdziwy początek działalności nastąpił z chwilą rejestracji Towarzystwa w grudniu 1987 r. w Sądzie Wojewódzkim w Poznaniu.

Początki jak zwykle były ciężkie. W tym okresie do zaopatrzenia stomii stosowano „koszmarny pas krakowski” – jak ktoś widział ten sprzęt, a nie daj Boże musiał go używać, to wie, o czym piszę. Istotne było zainteresowanie pacjentów, ale również personelu medycznego w problem prawidłowego for-

mowania i opieki stomii. Widzę tu wielką pomoc firm produkujących sprzęt stomijny, które dostarczają coraz lepszy, nowoczesny produkt oraz włączają się w edukację pielęgniarek, lekarzy i programy kształceniowe pacjentów. Wielkie znaczenie dla działalności całego Towarzystwa miał i nadal ma powstały wolontariat.

Wraz z powstaniem Towarzystwa i jego ukonstytuowaniem naturalnym biegiem rzeczy było powstanie oddziałów regionalnych. Tak się też stało w Lublinie, gdzie pracuję w II Katedrze i Klinice Chirurgii Ogólnej, Gastroenterologicznej i Nowotworów Układu Pokarmowego UM. W kwietniu 1993 r. zarejestrowaliśmy oddział regionalny POL-ILKO. W przeciągu tych wielu lat – do dziś przewodniczącymi oddziału byli pacjenci, w kolejności: Roman Lipka, Jan Tokarczyk, Anna Gromadka, Stanisław Majewski – aktualny prezes. Oddział działa prężnie – raz w miesiącu odbywają się spotkania członków, spotkania z okazji świąt, wycieczki plenerowe, działania wolontariatu, szkolenia wolontariuszy z oddziału oraz oddziałów ościennych. Wielką wartością jest fakt, że istnienie POL-ILKO wynika z aktywności pacjentów, a my – pracownicy ochrony zdrowia – wspomagamy ich działania.

Uważam, że duże znaczenie mają spotkania organizowane na szczeblu krajowym przez

oddziały regionalne POL-ILKO, które pozwalają na nawiązywanie nowych znajomości, przyjaźni. Takie spotkanie zorganizowane było przez lubelski oddział w czerwcu 1995 r. W spotkaniu uczestniczyło wielu gości – Przewodnicząca POL-ILKO Alina Matysiak, Sekretarz Anna Hebdowska, Przewodniczący Komisji Naukowo-Doradczej POL-ILKO prof. Krzysztof Bielecki, przedstawiciele Czeskiego Towarzystwa Stomijnego, przedstawiciele regionalnych oddziałów POL-ILKO, Członkowie Lubelskiego Oddziału Towarzystwa.

Dużym przedsięwzięciem była organizacja obchodów 20-lecia i 25-lecia Lubelskiego Oddziału POL-ILKO. Przyjechało wielu gości, przedstawiciele władz regionalnych, Zarządu POL-ILKO i oddziałów regionalnych – obecnie rejonowych. Zaangażowanie Członków oddziału w organizację tego spotkania było ogromne, dlatego w tym momencie jeszcze raz bardzo Wam dziękuję.

Zbliżające się obchody 30-lecia POL-ILKO utwierdzają mnie w przekonaniu, jak bardzo potrzebna jest organizacja niosąca pomoc w powrocie do normalnego życia, pracy zawodowej, towarzyskiego udzielania się.

Z tej okazji wszystkim Członkom życzę dalszego rozwoju Towarzystwa. Tak trzymać dalej!



Life+ to wiodąca firma rynku zaopatrzenia medycznego i ortopedycznego w Polsce, posiadająca 20-letnie doświadczenie

Life+ to sieć sklepów wraz z profesjonalną pomocą konsultantów w całej Polsce oraz grupą wykwalifikowanych przedstawicieli medycznych

Life+ to grupa wykwalifikowanych fizjoterapeutów w zakresie doboru właściwego sprzętu medycznego, w taki sposób, aby powrót do zdrowia był jak najszybszy, a rehabilitacja przebiegła pomyślnie

Life+ to kompleksowe zaopatrzenie dla stomii. W naszej ofercie znajdują Państwo produkty wszystkich wiodących producentów, oraz pełną gamę kosmetyków i wyrobów medycznych służących do pielęgnacji stomii

Realizujemy
wnioski

NFZ

Narodowy Fundusz Zdrowia

Zapewniamy Państwu:

- **DOSTĘPNOŚĆ SPRZĘTU STOMIJNEGO WIODĄCYCH PRODUCENTÓW:
COLOPLAST, CONVATEC, DANSAC, WELLAND MEDICAL, SALTS**
- **INDYWIDUALNE PODEJŚCIE**
- **PROFESJONALNĄ POMOC PRZY DOBORZE SPRZĘTU
PRZEZ WYKWALIFIKOWANEGO FIZJOTERAPEUTĘ**
- **SYSTEM KORZYSTNYCH ZAKUPÓW NA RATY**
- **POMOC W PRZYGOTOWANIU WNIOSKÓW NA DOFINANSOWANIE
ZAKUPÓW SPRZĘTU REHABILITACYJNEGO**

Nasza oferta produktowa:

- **Kompleksowe zaopatrzenie dla stomii:**
 - **Stomia na jelicie cienkim (ileostomia)**
 - **Stomia na jelicie grubym (kolostomia)**
 - **Stomia na układzie moczowym (urostomia)**
- **Pieluchomajtki**
- **Materace przeciwoleżynowe**
- **Balkoniki, kule, laski**
- **Ortezy, gorsety, kołnierze ortopedyczne**
- **Wózki inwalidzkie, pionizatory**
- **Sprzęt rehabilitacyjny**

MOJE POTYCZKI Z CHOROBA

Ryszard Lisek

Diagnoza

Jest rok 1975, Wojskowy Instytut Medycyny Lotniczej Warszawa. Trafiam tu z powodu silnych bólów brzucha i częstych biegunk. Pojawia się kilka błędnych diagnoz, aż wreszcie trafiam do Szpitala na ul. Szaserów w Warszawie. Tu pojawia się prawidłowa diagnoza – choroba *Leśniowskiego-Crohna*. Nie miałem pojęcia co to za choroba. Zdrowy, pełen sił 26-latek z wielkimi planami na przyszłość w wykonywanym zawodzie pilota wojskowego. Długo nie mogłem zrozumieć, uwierzyć, przyjąć do wiadomości, że ja choruję, że prawdopodobnie trzeba będzie wytonić stomię. Zabieg jednak okazał się konieczny. Nastąpił bowiem ostry rzut choroby, niesamowite bóle i spadek wagi ciała z 82 do 47 kg. Zatem konieczne stało się wytonienie stomii.

Od 1975 do 1989 roku cały wachlarz powikłań, wszystkie możliwe przetoki, zrosty i cały szereg eksperymentów. W tych latach chirurgia jeździła autostradami, nie było innowacyjnych metod a każdy przypadek musiał być traktowany indywidualnie. W ciągu tych lat choroby osiem zabiegów operacyjnych i w sumie prawie cztery lata pobytu w szpitalach. No i cały czas walka żeby grać główną rolę we własnym życiu. W trakcie choroby w roku 1977 narodziny drugiego syna, a w roku 1983 narodziny córki. Ostatni zabieg 22.11.1989 remisja i trwa do dzisiaj.

Rodzina, zawód, pasja

Zostało jedno, to najważniejsze – żona, dzieci, przyjaciele, całe moje otoczenie. Ich pomoc podczas moich nieobecności była nie do

przecenienia. Wiedziałem, że jeśli ja choruję, to choruje cała rodzina, a wsparcie przyjaciół jest bezcenne. Sentyment do zawodu pozostał, pozostali koledzy, przyjaciele z Dębłina. Od kilku lat spotykamy się raz w roku, wspominamy, cieszymy się sobą, swoimi dziećmi, wnukami.



Kilka razy udało mi się wykonać lot z kolegą małym, sportowym samolotem. Przeżycia wracają. Spotykamy się również na pokazach lotniczych. Wielkie emocje. Wyobraźnia podpowiada, co on tam w górze robi teraz i co zrobi za chwilę. Dzisiaj lotnictwo to inna epoka. Tęsknota powraca. Niewielu zdaje sobie sprawę jakiej potrzeba było determinacji, żeby zaliczać badania, egzaminy, najpierw szybowce, samoloty sportowe, wreszcie całą grę egzaminów do Dęblińskiej Szkoły Orląt. Choroba wcześniej przerwała ten ciąg wspianiałych zdarzeń. I w momencie, kiedy trzeba twardo stąpać po ziemi, główną rolę odgrywa wsparcie rodziny. Bo człowiek sam, choćby był jak najbardziej twardy, po-

zbawiony pracy, pasji, pięknych planów na przyszłość, nie udźwignąłby przeciwności. Ja staram się wynagrodzić rodzinie te lata nieobecności. Inwestycja w dzieci to był mój priorytet. Teraz jest to dla mnie wielka satysfakcja i duma, jak mogę patrzeć na dorastające wnuki.

Teraz stomicy mają sprzęt doskonały. Mam prawo do takiej oceny, ponieważ przez 14 lat używałem koszmarnych tzw. „pasów krakowskich” i szczęśliwy ten stomik, który nie ma pojęcia, co to jest. Ten sprzęt, którego używam obecnie zapewnia mi komfort fizyczny i psychiczny. Jeśli po wyłonieniu stomii miałbym dostęp do sprzętu jakim dysponuję dzisiaj, mógłbym normalnie funkcjonować i realizować się jako wykładowca w mojej dziedzinie. Służyć młodym ludziom swoją wiedzą i doświadczeniem. A tak zostałem młodym rencistą odizolowanym od pracy, na szczęście nie od ludzi.

Denerwuje mnie, że są ludzie którzy ciągle majstrują przy naszej refundacji na sprzęt. Nie słuchają nas, najbardziej zainteresowanych. Nie można wszystkim po równo. Ta epoka powinna iść w zapomnienie. Niektórzy z nas w szczególnie uzasadnionych przypadkach powinni koniecznie dostać go więcej. Tak było kiedyś. Ale to jest temat na inne rozważania.

POL-ILKO

Ponieważ ruch stomijny rodził się jakby na moich oczach, gdyż przebywałem też w Poznaniu na klinice przy ul. Przybyszewskiego, bardzo szybko włączyłem się w ten ruch. Wtedy jeszcze mieszkalem w okolicach Zielonej Góry, a więc była to aktywność w Poznaniu. Później, kiedy przenieśliem się do Gliwic, związałem się z oddziałem w Katowicach. Byłem też przewodniczącym Klubu

Stomików w Gliwicach. Od roku 2008 jestem skarbnikiem Zarządu Głównego POL-ILKO.



W POL-ILKO spotkałem wielu wspianiałych ludzi, którzy potem stali się moimi przyjaciółmi. Jest tak wielu, że nie starczyłoby kilku stron. Poznałem też wielu stomików z całej Europy, a zwłaszcza z Czech i Słowacji. Nieestety wielu z nich już odeszło. Miałem zaszczyt i przyjemność reprezentowania POL-ILKO podczas wielu spotkań i konferencji w kraju i za granicą. Byłem delegatem na Kongresy EOA w latach 2008 (Brno), 2011 (Lwów), 2014 (Kraków). Mogę śmiało powiedzieć, że działalność w POL-ILKO stała się moją kolejną pasją i w jakimś stopniu pozwoliła się realizować na polu aktywności społecznej. Mogę też z nieukrywaną radością stwierdzić, że POL-ILKO i stomicy to moja druga rodzina.



Don, stomia od 2007

Bianca, stomia od 2004



Heidi, stomia od 2002



Mariam, stomia od 2006



Koos, stomia od 2000

dansac 
Dedicated to Stoma Care

Pragnąc otoczyć Pacjentów opieką pozaszpitalną, uruchomiliśmy **TELFONICZNE CENTRUM POMOCY STOMIJNEJ**. Specjaliści z dziedziny opieki stomijnej wysłuchają każdej sprawy i pochylią się z troską nad problemami, znajdą rozwiązania oraz wskażą kierunki właściwego postępowania na przyszłość. **TELFONICZNE CENTRUM POMOCY STOMIJNEJ** działa po to, aby służyć pomocą, radą i wsparciem dla Pacjentów i ich bliskich.
Do usłyszenia!

CZYNNE
pn. - pt.
8.30 - 15.30

CENTRUM
POMOCY
STOMIJNEJ
800 800 783

bezpłatna infolinia z telefonów stacjonarnych

42 225 23 10
z telefonów komórkowych

ELEKTRONICZNY
FORMULARZ
KONTAKTU
WWW.DANSAC.PL
dansac@hartmann.info



Oficjalny dystrybutor:

PAUL HARTMANN Polska Sp. z o.o.
ul. Partyzancka 133/151, 95-200 Pabianice
tel. 42 225 22 60, fax 42 225 23 00
e-mail: dansac@hartmann.info

ODDZIAŁ REGIONALNY POL-ILKO W TARNOWIE

Oddział Regionalny Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO w Tarnowie został powołany w roku 2016. Natomiast jego początki sięgają roku 1999, kiedy to z inicjatywy kilku osób z Tarnowa oraz Zarządu Oddziału Regionalnego w Krakowie utworzony został Klub Ludzi ze Stomią. Swoją siedzibę miał na ul. Starodąbrowskiej 12. Szefową klubu przez wiele lat była pani Cecylia Bielecka. Następnie w roku 2008 przewodzenie klubowi objęła Danuta Sajdak, która od ubiegłego roku została prezesem już samodzielnego oddziału POL-ILKO.

Obecnie spotkania oddziału odbywają się w drugi czwartek miesiąca w siedzibie przy ul. NMP 3 w Tarnowie, w godz. 11.00-15.00.



Spotkanie klubu w roku 2007

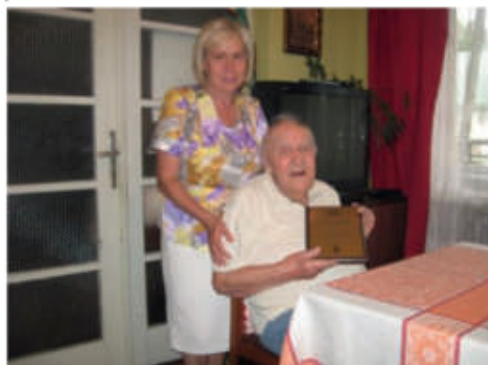
W dniu 10 sierpnia 2017 r. odbyło się uroczyste spotkanie oddziału połączone z wręczeniem listu gratulacyjnego dla p. Stanisławy Schab, z okazji 91 rocznicy urodzin oraz w podziękowaniu za wieloletnią działalność w zarządzie klubu na rzecz stomików w Tarnowie.

Oddział w Tarnowie może też poszczycić się chyba jednym z najstarszych stomików, a na pewno najstarszym należącym do POL-ILKO.



Spotkanie w dniu 10 sierpnia 2017 r.

Pan Bronisław Peschak kończy właśnie 100 lat, z czego prawie 40 ze stomią i wiele lat aktywnie w Klubie w Tarnowie. Z tej też okazji szacownemu Jubilatowi podziękowania od ZG POL-ILKO przekazała Danuta Sajdak, prezes oddziału w Tarnowie.



Okolicznościowy dyplom dla Jubilata wręcza D. Sajdak

Aktualny skład Zarządu Oddziału:

- Danuta Sajdak – Prezes
- Tadeusz Szebla – V-ce prezes
- Józefa Chmielowska – Skarbnik
- Antoni Pis – Sekretarz
- Genowefa Buś – Członek
- Jerzy Szydłowski – Członek

Komisja Rewizyjna

- Przewodnicząca – Teresa Gębarowska
- Członek – Franciszek Tyrka

Danuta Sajdak

POGORIA – WSZYSTKIE RĘCE NA POKŁAD

W kwietniu ukazał się na stronie POL-ILKO plakat informujący o projekcie „Wszystkie ręce na pokład” Stowarzyszenia Niebieski Motyl. Projekt ten skierowany był do osób w różny sposób dotkniętych przez chorobę nowotworową, chcących uczestniczyć jako załoganci w jednym z etapów rejsu jachtem Pogoria na trasie Kłajpeda – Szczecin – Kołobrzeg – Gdynia. Zgłosiliśmy swój udział i zakwalifikowaliśmy się jako uczestnicy pierwszego etapu na trasie Kłajpeda – Szczecin w terminie 29 lipca – 7 sierpnia. 2017 r.

Nasza przygoda rozpoczęła się wieczorem 29.07 wyjazdem z Gdańska, który pożegnał nas deszczem. W autokarze podzielono nas na wachty, mieliśmy okazję poznać naszych oficerów wachtowych i starszych wachty oraz przydzielono nam miejsca do spania w odpowiednich kajutach/kubrykach. Po przyjeździe do Kłajpedy, która przywitała nas piękną, słoneczną pogodą, nastąpiło zaokrętowanie na Pogorii.



Załoganci, Jolanta i Ryszard

Tego samego dnia uczestniczyliśmy w parady załóg jachtów/żaglowców stacjonujących w Kłajpedzie, a wieczorem mogliśmy wspólnie bawić się na crew party – imprezie zorganizowanej dla załóg. Kolejnego dnia w programie było zwiedzanie Muzeum Mor-

skiego oraz wizyta w Delfinariu, gdzie podziwialiśmy występy delfinów i lwów morskich. Poza tym pełniliśmy normalne wachty portowe: trapową, bosmańską i kambuzową. Pozostałe wolne chwile wypełnione były szkoleniami z zakresu bezpieczeństwa, obsługi żagli, cumowania, opuszczania jachtu w razie niebezpieczeństwa oraz nauki węzłów.



1 sierpnia już od południa byliśmy gotowi do wypłynięcia w morze. Niestety pogoda zmieniła się dość raptownie i parada wypływających żaglowców odbyła się w deszczu. Następne dni spędziliśmy na morzu, wypełniając obowiązki załogantów. Nie obyło się bez nocnego alarmu „do żagli”, gdy wiatr niespodziewanie zmienił kierunek i trzeba było o godz. 3.30 wyjść na pokład i w strugach deszczu zmieniać żagle. Jednego z wieczorów kapitan odebrał ostrzeżenie o silnym wietrze i rzeczywiście wiatr dochodził do 7 stopni w skali Beauforta, co bardzo dokuczyło niektórym załogantom. My na szczęście nie cierpieliśmy na chorobę morską. Nocne dyżury miały także swoje plusy, podczas wachty w godzinach 4 – 8 rano mogliśmy obserwować spektakularny wschód słońca na morzu.



Późnym wieczorem 4 sierpnia przyплыliśmy do Szczecina. Pozostałe dni spędziliśmy pełniąc wachty portowe (szczególnie ważna była wachta trapowa, ponieważ jachty udostępnione były turystom do zwiedzania) i uczestnicząc w imprezach przygotowanych przez miasto Szczecin w ramach finału The Tall Ships Races. Braliśmy udział w kolejnej imprezie crew party oraz zwiedzaliśmy podziemia Szczecina. Parada załóg miała formę barwnego korowodu, który przemaszerował z Wałów Chrobrego do Teatru Letniego, gdzie odbyło się wręczenie nagród za tegoroczne regaty. Żaglowiec Pogoria zajął 13 miejsce w klasie A, natomiast jeden z naszych kolegów otrzymał nagrodę dla wyróżniającego się załoganta regat.

Zakończenie I etapu projektu miało miejsce 7 sierpnia. Tego dnia zakończyła się nasza przygoda pod żaglami, nastąpiło wyokrętowanie uczestników i pożegnania. Jesteśmy dumni z siebie, że udało się nam podołać trudom rejsu, że pomimo ograniczeń spowodowanych chorobą mogliśmy przeżyć tak wspaniałą przygodę.



30 LAT **Polko**

Po pierwsze, miej zdefiniowany, jasno określony cel (ideał, zadanie). Po drugie, zdobądź potrzebne zasoby, by do niego dojść; wiedzę, pieniądze, materiały, metody. Po trzecie, skieruj wszystkie te zasoby na osiągnięcie celu"

Arystoteles

Gratulujemy Polskiemu Towarzystwu Stomijnemu Pol-ilko osiągnięć, wytrwałości i zaangażowania w pracę na rzecz Stomików w Polsce. Wszelkiej pomyślności w dalszej realizacji planów i zamierzeń, wielu sił twórczych oraz prężnej postawy wobec wyzwań społeczeństwa stomijnego
życzą SALTS i Fundacja STOMAlife.



WKRÓTCE

Zmień swoje życie

z Confidence[®] Natural Advance

Unikatową cechą płytki Confidence[®] Natural Advance jest ulepszony hydrokoloid, który wspomaga zapobieganie podciekaniom i podrażnieniom skóry:

- ✓ cieńszy i bardziej elastyczny
- ✓ zawiera ekstrakt z aloesu
- ✓ mocniejsze i szybsze przyleganie
- ✓ łatwiejsze odklejenie i mniejsza ilość pozostałości



ZAMKNIĘTE

OTWARTE

Z KRANIKIEM

NATURALNIE ZMIENIAMY ŻYCIE

BEZPŁATNA INFOLINIA 800 120 130 WWW.SALTS.PL INFO@SALTS.PL



salts
HEALTHCARE

JAK TO DAWNIEJ BYWAŁO

Alina Matysiak

Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO obchodzi w tym roku Jubileusz, w grudniu 2017 mija 30 lat od zarejestrowania Towarzystwa w Sądzie w Poznaniu pod nazwą Polskie Towarzystwo Opieki nad Chorymi ze Stomią POL-ILKO

Stowarzyszenie założył i prowadził profesor Roman Góral w Klinice w Poznaniu. Od lat 70. zabiegano, aby powstało takie Stowarzyszenie, niestety były to trudne lata, to i ciężko było z rejestracją tak potrzebnej ludziom ze stomią organizacji.

Po profesorze Góralu zostałam przewodniczącą Zarządu Głównego w 1992 roku. Pełniłam tę funkcję prawie do końca roku 2004. W POL-ILKO zaczynałam działalność w Oddziale Poznańskim już w 1990 roku, gdzie dużo o historii tego stowarzyszenia słyszałam od lekarzy, pielęgniarki i psychologa.

Ale teraz przedstawię POL-ILKO z opowieści pani Marii Hały i Teresy Kwiatek. Te Panie prosiłam, aby same coś napisały o sobie i POL-ILKO do tego wydania „Stomika”. Na moje prośby odpowiedziały, że nie wszystko pamiętają, czas zatarł daty, różne fakty i jest im trudno pisać. Poprosiłam zatem, aby zgodziły się opowiedzieć o sobie, o tym odległym czasie, a ja to spiszę i wydrukujemy, na co przystały z ochotą i tak zostałam przypadkowym dziennikarzem prowadzącym wywiad z Panią.

Alina Matysiak (AM) – Pani Mario, w którym roku była Pani operowana?

Pani Maria – w Klinice w Poznaniu operowali mnie lekarze w 1971 roku, w sierpniu.

AM – a w którym roku Pani Tereso była Pani operowana?

Pani Teresa – ja też w 1971 w Poznaniu w Klinice, ale wcześniej, bo w styczniu.

Pani Maria i Pani Teresa – miałyśmy 9 lat męki po operacji, bo musiałyśmy jako zaopatrzenie stomii, nosić pas krakowski z workami, to był po prostu koszmar.

Pani Teresa – mając ten pas przez wszystkie lata spałam na siedząco, bo inaczej wszystko się wylewało. Nie było ligniny, jedynie czasami dosyłała mi ligninę kuzynka z Kołobrzegu, nie wiem jak, ale jakoś tam ją zdobywała.

Pani Maria – nie dosyć, że straszny ten sprzęt stomijny, to musiałam po niego przyjeżdżać do Poznania pociągiem.

AM – czy po tych 9 latach po operacji, w początku lat 80., nastąpiły jakieś zmiany i co przyniosły lata 1980-1984?



Spotkanie w klinice w roku 1984

Pani Maria i Pani Teresa – o tak, wielkie, bo chociaż nadal był ten sam sprzęt stomijny – pas krakowski – to pomagano nam w Klinice.

Dostawaliśmy z darów sprzęt stomijny, już dobry zagraniczny, chociaż nie było go dużo, ale dla nas to i tak była wielka ulga i pomoc.

AM – teraz od lat widzę Panie na spotkaniach POL-ILKO zawsze uśmiechnięte, chętne na spotkanie z innymi, którzy mają od lat stomię. A od kiedy Panie uczestniczą w tych spotkaniach?

Pani Maria i Pani Teresa – jeszcze nie było Stowarzyszenia my już byliśmy w „Klubie Ileostomików”. Ten klub powstał dzięki profesorowi Góralowi w Klinice na Przybyszewskiego w Poznaniu. Spotkania regularne odbywały się od 1984 roku, a prowadziła taka pani, niestety nie pamiętam nazwiska – ja też – niestety nie żyje. Spotykaliśmy się tak, jak teraz, 3-4 razy w roku, opowiadaliśmy sobie, jak nam się żyje ze stomią. Wtedy jednak najważniejsze dla nas było, aby nastąpiły zmiany w sprzęcie stomijnym. Spotykaliśmy się w Bibliotece w Klinice i często przychodzili dr Jacek Szmeja i dr Piotr Krowicz – wówczas młodzi lekarze – a teraz to są już znani profesorowie.



Spotkanie po latach (od lewej: pani Maria, pani Teresa i Alina Matysiak – Poznań 2017 r.)

AM – czy te spotkania były potrzebne, może ten dawny klub znaczył więcej niż dzisiejsze Stowarzyszenie, jak Panie to widzicie?

Pani Maria i Pani Teresa – czy wtenczas, czy dzisiaj ważne dla nas jest POL-ILKO. Dobrze, że istnieje i możemy się spotykać, dzielić

swoimi uwagami i spostrzeżeniami, po prostu być razem w jednej rodzinie.

AM – wiem, że kiedyś ludzie bardziej widzieli potrzebę takiego Stowarzyszenia. Dziś po latach, kiedy mają dobry sprzęt stomijny uważają, że nie ma potrzeby spotykania się. Coraz mniej osób chce zostać członkiem Stowarzyszenia, coraz mniej wykazują też aktywności i chęci pomocy innym stomikom. Myślę, że to nie jest dobre dla osób ze stomią, bo rozmowy z innymi o podobnym doświadczeniu wiele dają każdej ze stron. Nigdy też nie wiadomo, kiedy znowu zapadną złe decyzje i sprzętu stomijnego refundowanego dla stomika będzie mniej i gorszego gatunku. Wtenczas mała garstka członków POL-ILKO nie da rady wywalczyć dla wszystkich stomików dobrych i satysfakcjonujących rozwiązań systemowych.

Pani Maria i Pani Teresa – oby nic złego się nie wydarzyło, a my cieszymy się ze spotkań i wszystkich zachęcamy do członkostwa w POL-ILKO. Wspólnym działaniem możemy więcej zrobić dla siebie i innych stomików.

AM – Dziękuję Paniom, to było wspaniałe spotkanie i cieszę się, że mogłam z Paniami porozmawiać o historii POL-ILKO i o tym, co jest dzisiaj.

I SPORTOWE SPOTKANIA STOMIKÓW W DUDINCACH (SŁOWACJA)

W dniach 8–10 lipca 2016 r. odbyły się pierwsze międzynarodowe zawody sportowe stomików z czerech zaprzyjaźnionych krajów Grupy Wyszehradzkiej czyli Czech, Słowacji, Węgier i Polski. Pomysłodawcą spotkania był Jan Cacko, prezes Słowackiego

ILCO. Z pewnością była to bardzo dobra i trafna idea. Z naszego kraju zdecydowało się pojechać w sumie 14 osób, które po małych problemach technicznych dotarły w pobliże granicy słowacko-węgierskiej, do miejscowości Dudince. W pierwszym dniu odbyło się ogólne zapoznanie, prezentacja dyscyplin, a wieczorem wspólne spotkanie.

W sobotę po śniadaniu podzieleni na grupy uczestniczące w 5 dyscyplinach: tenis stołowy (indywidualnie), szachy (indywidualnie), rzutki (indywidualnie), petanque (dwuosobowe zespoły) i gra terenowa a'la Chińczyk „Stomiku nie daj się” (pięcioosobowe zespoły). Ogólnie można powiedzieć, że było dużo zabawy, uśmiechu, ale też rywalizacji sportowej i walki do końca o jak najlepszy wynik indywidualny i drużynowy. Podsumowując wszystkie konkurencje w punktacji drużynowej zwyciężyli Słowacy przed Węgrami, Polakami i Czechami. Naszą najlepszą dyscypliną był tenis stołowy, gdzie zdobyliśmy dwa pierwsze miejsca, Węgrzy naturalnie przodowali w szachach (wielkie tradycje), natomiast najwszechstronniejsi byli gospodarze.

Wieczorem wspólnie świętowaliśmy i bawiliśmy się w rytmach muzyki lokalnego DJ. Był to czas znakomitej zabawy, integracji i wymiany własnych doświadczeń, gdzie nawet różne języki, a zwłaszcza węgierski, nie były przeszkodą. W niedzielę tuż po śniadaniu nastąpił czas pożegnań i rozjechaliśmy się do naszych krajów z postanowieniem spotkania za rok.

KAMPANIA „RAK JELITA GRUBEGO – ZAPOBIEGAJ, LECZ!”

Stowarzyszenie Pol-ILCO we wrześniu 2017 r. zostało partnerem edukacyjnej kampanii społecznej odbywającej się pod hasłem „Rak jelita grubego – zapobiegaj, lecz!”. Kampania była pierwszą odsłoną długoterminowej akcji „Servier – wyłącz raka!”, której celem jest promocja profilaktyki nowotworowej oraz podnoszenie świadomości społecznej Polaków na temat czynników ryzyka tych chorób i zagrożeń z nimi związanych.

Celem kampanii „Rak jelita grubego – zapobiegaj, lecz!” była edukacja społeczeństwa w zakresie profilaktyki i leczenia raka jelita grubego, motywacja do przełamania lęku i wstydu przed badaniami profilaktycznymi, a także podkreślanie istoty wczesnego wykrywania tej choroby w skutecznym jej leczeniu. Kampania skierowana była do ogółu społeczeństwa ze szczególnym uwzględnieniem osób znajdujących się w grupie ryzyka (wiek powyżej 50 lat, obciążenia genetyczne, nieprawidłowa dieta, niska aktywność fizyczna, palenie tytoniu i nadużywanie alkoholu).

W jej ramach specjalna mobilna Onkologiczna Poradnia Servier odwiedziła we wrześniu Warszawę, Krynice, Kraków, Toruń i Gdańsk, oferując wszystkim zainteresowanym bezpłatne badania i konsultacje w zakresie profilaktyki wczesnego wykrywania raka jelita grubego.

Można było skorzystać z badań per rectum oraz USG wątroby, porozmawiać z edukatorem onkologicznym, który udzielał szczegółowych informacji i wskazówek na temat kolonoskopii oraz dietetykiem, który poma-

gał w skomponowaniu odpowiednio zbilansowanej diety.



W specjalnym namiocie edukacyjnym można było ponadto obejrzeć wystawę plakatów edukacyjnych zachęcających do wykonywania badań profilaktycznych pt. „Kolonoskopia bez wymówek”. Ponadto wśród atrakcji znalazła się też interaktywna makietka jelita grubego, fotobudka z hasłami skłaniającymi do podejmowania wyzwań prozdrowotnych, konkursy z nagrodami oraz materiały edukacyjne. Ambasadorem akcji był Andrzej Zieliński, aktor teatralny i filmowy.



Patronat merytoryczny nad kampanią objęła Polska Unia Onkologii oraz Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej. Partnerami zostały jedno z najważniejszych organizacji pacjentów w kraju: Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Fundacja Onkologiczna Alivia, Fundacja Rak'n'Roll, Stowarzyszenie EuroPaColon Polska oraz nasze Stowarzyszenie.

Cieszymy się, że w ramach kampanii udało się przebadać i wyedukować setki osób.

Choć onkobus powrócił już z trasy, akcja trwa – zapraszamy do odwiedzania strony internetowej kampanii (www.wylaczraka.pl) oraz mediów społecznościowych (Facebook/wylaczraka).

WOLONTARIAT STOMIJNY POL-ILKO

Wolontariat stomijny to jedno z głównych narzędzi pracy organizacji stomijnych na całym świecie. Prekursorem tego ruchu, w latach 60. ubiegłego wieku, był Archie Vinitsky, Amerykanin, współzałożyciel Amerykańskiego Towarzystwa Stomijnego oraz Światowego Stowarzyszenia Stomijnego (International Ostomy Association, IOA). Obecnie funkcjonuje specjalna nagroda nazwana jego imieniem, która przyznawana jest osobom szczególnie zasłużonym w działalności na rzecz poprawy jakości życia stomików.

U nas ruch ten rozpoczął się pod koniec XX wieku, kiedy to Jolanta Fryc-Martyńska, psycholog kliniczny i jedna z pierwszych osób zaangażowanych w rozwój wsparcia dla osób ze stomią, podjęła się tego trudnego zadania.



Jolanta Fryc-Martyńska (Mikorzyn 2010)

Pierwsze szkolenie wolontariuszy – koordynatorów odbyło się w roku 1997 w Głuszy-

nie. Kolejne szkolenia odbyły się jeszcze w ubiegłym wieku.

1998 – Kazimierz Dolny

2000 – Paprotnia

2004 – Augustów

Następnie organizowane były szkolenia regionalne i przez kilka lat zaprzestano szkoleń ogólnokrajowych. W ostatnich latach powróciliśmy do idei ogólnopolskich szkoleń dla wolontariuszy.

I tak odbyły się one w:

2010 – Mikořyn (koordynatorzy)

2011 – Kielce

2012 – Międzyzdroje

2013 – Włocławek

2015 – Częstochowa (koordynatorzy)

2016 – Kraków i Słupsk

Nasze podstawy działania i wskazania ustalone przy współpracy z Komisją Naukowo-Doradczą POL-ILKO obowiązują cały czas. Kandydat na wolontariusza jest zobowiązany do: odbycia szkolenia wewnętrznego prowadzonego przez:

- lekarza specjalistę (chirurg, onkolog, proktolog),
- pielęgniarkę stomijną,
- koordynatora wolontariatu.

Pozytywne zaliczenie szkolenia wewnętrznego uprawnia do kilkudniowego szkolenia wyjazdowego, prowadzonego przez lekarza specjalistę, pielęgniarkę stomijną i psychologa klinicznego współpracujących z POL-ILKO. Szkolenie to jest zakończone certyfikatem. Kandydaci na wolontariuszy zobowiązują się do tworzenia i rozwijania dobrych kontaktów Towarzystwa z firmami oraz służbą zdrowia. Jest to bowiem naturalne zaplecze POL-ILKO.

Wolontariusz zobowiązuje się, że podczas pełnienia swoich obowiązków nie będzie prowadzić żadnej działalności odpłatnej czy

też gratyfikowanej w inny sposób na rzecz jakiegokolwiek z firm produkujących bądź rozprawiających sprzęt stomijny. Wszystkie działania typu: dystrybucja, reklama, przekazywanie adresów osób ze stomią są zabronione i nieetyczne. Wolontariusz otrzymuje zwrot kosztów za przejazdy oraz ewentualne diety na podstawie wypełnionych delegacji wraz z załącznikami (w miarę możliwości finansowych oddziału).



Szkolenie wolontariuszy w Mikořynie (2010)

Każdy wolontariusz powinien:

- znać swoje prawa i obowiązki,
- przestrzegać aktualnych przepisów ogólnych i wewnętrznych (Ustawa o działalności pożytku publicznego i wolontariacie, Ustawa o ochronie danych osobowych, Karta Praw Osoby ze Stomią, Regulamin wolontariusza POL-ILKO),
- co trzy miesiące składać sprawozdanie ze swojej działalności,
- przynajmniej raz na dwa lata uczestniczyć w szkoleniu wolontariuszy celem potwierdzenia swoich umiejętności oraz podnoszenia własnej wiedzy.

Z kolei koordynator wolontariatu POL-ILKO powinien spełniać następujące kryteria:

- co najmniej trzy lata po operacji,
- dobrze znany w środowisku,
- bez większych problemów zdrowotnych,
- realistyczny optymista,
- praktyczny, pogodny, niekonfliktowy, dyskretny i taktowny.

Koordynatorzy tworzą i nadzorują działanie wolontariatu na swoim terenie.

Wyniki ankiety z roku 2000 – „Stomik” 3

(2001), opracowanie Jolanta Fryc-Martyńska
– wolontariat w formie wizyt prowadzi 9 oddziałów regionalnych,

– koordynatorzy wolontariatu wyłonieni zostali w 9 oddziałach regionalnych,

– tylko w 3 ośrodkach wolontariusze mają poczucie, że ich działalność nie napotyka na trudności,

– utrudnienia dotyczą 9 ośrodków,

– problemy ze strony służby zdrowia zgłasza 4 ośrodki.

Problemy ze strony służb zdrowia:

– nie interesuje się wolontariatem,

– lekarze i pielęgniarki mają negatywny stosunek do wolontariuszy,

– onkolodzy nie chcą wolontariuszy, sądzą, że sami załatwiają wszystkie sprawy pacjenta,

– lekarze i pielęgniarki zasłaniają się tajemnicą – nie chcą kontaktować wolontariuszy z chorymi na oddziałach.

Druga grupa problemów to problemy ze strony samych wolontariuszy.

Problemy samych wolontariuszy:

– jeszcze w ogóle nie weszli do szpitala,

– problem wieku (zbyt młody/za stary),

– trudności w kontaktach między wolontariuszami,

– brak zdolności menedżerskich koordynatora,

– brak czasu na takie zajęcia,

– zły stan zdrowia wolontariuszy, którzy zostali przeszkoleni,

– brak chętnych do takiej pracy,

– zła prezencja wolontariusza.

Inne zgłaszane problemy:

– rozległy teren działania,

– własne zdrowie szwankuje po wizytach.

Liczba aktywnych wolontariuszy w roku 1999 – 43 osoby (25 kobiet, 18 mężczyzn), a w roku 2000 – 29 osób (20 kobiet, 9 mężczyzn).

Tak naprawdę niewiele się zmieniło, pomimo upływu już prawie 20 lat. Obserwujemy bowiem taką samą aktywność wolontariuszy i identyczne problemy oraz ograniczenia. Co oczywiście jest dla nas motywem do dalszego działania, pomimo różnych przeciwności, zmieniających się przepisów, ograniczeń oraz słabnącej woli do pomagania wśród nowych, młodych stomików.

Informacja o działalności wolontariatu za lata 2008-2009:

– 6 oddziałów regionalnych informuje o działaniach swoich wolontariuszy,

– 3 oddziały informują o braku działalności,

– 1 oddział przesłał pełne informacje o działalności każdego wolontariusza,

– 55 osób wskazywanych jest jako aktywni wolontariusze.

Aktywność wolontariuszy w 2012-2013:

– 7 oddziałów regionalnych informuje o działaniach swoich wolontariuszy,

– 7 OR podaje, że wolontariat działa aktywnie bez podania danych liczbowych,

– 3 oddziały regionalne informują o braku takiej działalności,

– 3 OR brak danych,

– 7 aktywnych koordynatorów wolontariatu,

– 42 osób wskazywanych jest jako aktywni wolontariusze.

Dane z działalności za rok 2015:

– 7 oddziałów regionalnych informuje o działaniach swoich wolontariuszy,

– liczba wolontariuszy – 41, aktywnych – 28,

– liczba porad, spotkań, tel. – 250

– Pozostałe OR brak danych,

– 7 aktywnych koordynatorów wolontariatu.

Innowacyjne worki AURUM® z naturalnym miodem Manuka

Aurum
with Manuka Honey



WORKI AURUM DO STOMII JELITOWYCH mają wygodne okienko pozwalające obserwować stomię bez odklejania worka od skóry, najwyższej jakości filtr Dual Carb®2 zapobiegający balonowaniu się worka, najwyższej jakości wodoodporną, przyjazną dla skóry fizelinę, owalny przylepiec z możliwością docięcia aż do 80 mm. Worki otwarte posiadają unikatowy, wygodny uchwyt ułatwiający higieniczne otwieranie/opróżnianie worka oraz wygodne i stabilne zapięcie na rzep.

WORKI AURUM DO UROSTOMII posiadają zastawki antyzwrotne i silikonowy zawór, który można bezpiecznie schować w kieszonce worka, co zabezpiecza przed mechanicznym podrażnieniem skóry. Podłączenie dodatkowego worka do dobowej zbiórki moczu nie wymaga stosowania łączników.



WORKI JEDNOCZĘŚCIOWE AURUM® Z PŁASKIM PRZYLEPCEM

DOSTĘPNE W RÓŻNYCH ROZMIARACH,
co pozwala dobrać wielkość worka
do wzrostu i aktywności pacjenta
oraz miejsca wylonienia stomii:

- przetoki jelitowe – worek mały, średni i duży,
- przetoki urostomijne – worek średni i duży.



Wyjątkowy
Aurum® Convex:
• stomia wklęsła
• stomia w zagłębieniu
lub miejscu nietypowym
• stomia płaska
na poziomie skóry



PRZYLEPCE I PŁYTKI AURUM® CONVEX

WYJĄTKOWY AURUM®
CONVEX DOPASOWUJE
SIĘ DO KSZTAŁTÓW
CIAŁA.

Bezpieczna siła nacisku,
bez ryzyka wycieku.
Z okienkiem do obserwacji
stomii, z uchwytami do
paska mocującego.
Odpowiednie do stomii
o wielkości nawet do 60
milimetrów.

- Zainteresowanych otrzymaniem edukacyjnych próbek sprzętu stomijnego Welland Medical prosimy o kontakt telefoniczny na nr 733 420 800, nr 570 999 002 lub mailowy: abcmedica@abcmedica.com.pl
- Zapraszamy do odwiedzenia strony internetowej www.wellandmedical.com.pl, na której znajdują się przydatne informacje o możliwych sposobach rozwiązywania dotychczasowych problemów ze stomią, a także ciekawe i pomocne filmy instruktażowe, pokazujące jak prawidłowo stosować sprzęt stomijny i dbać o stomię.
- Miło nam będzie spotkać się z Państwem bezpośrednio w Salonie Medycznym ABC Medica w Warszawie, ul. Dzika 15. Zapraszamy poniedziałek–piątek w godz. 9.00–18.00 oraz w każdą sobotę w godz. 10.00–14.00, tel. 536 420 800, tel./fax (22) 468 13 94.
- Oferujemy pomoc oraz wygodną dostawę refundowanych produktów drogą wysyłkową do miejsca zamieszkania – w całej Polsce, w ramach refundacji NFZ bez dodatkowych kosztów przesyłki.



Prowadzimy dla Państwa Telefoniczne Centrum Pomocy,
na telefony czekają pielęgniarki i wykwalifikowany personel medyczny
tel. 733 420 800 oraz 570 999 002



JESTEŚMY DO PAŃSTWA DYSPOZYCJI!
Serdecznie zapraszamy – Zespół ABC MEDICA

www.wellandmedical.com.pl

WYBIERZCIE JEDYNE I PRAWDOPODOBNIENIE NAJLEPSZE NA ŚWIECIE WORKI STOMIJNE Z NATURALNYM MIODEM MANUKA

Angielska firma **Welland Medical** słynie z produkcji innowacyjnych produktów stomijnych, które w składzie przylepców i płytek stomijnych zawierają aż 4 **hydrokoloidy** – naturalne składniki o właściwościach antyalergicznym, gojących, przyjaznym nawet dla bardzo wrażliwej skóry. W poszukiwaniu kolejnym innowacji podnoszących jakość życia pacjentów ze stomią, jeszcze bardziej udoskonalono skład przylepców i płytek stomijnych, dodając do nich certyfikowany, naturalny miód **Manuka**, powszechnie stosowany w celach leczniczym i terapeutycznym.

Worki stomijne AURUM z miodem **Manuka** to wyjątkowa możliwość dobrania wielkości worka do indywidualnym potrzeb – w zależności od wzrostu pacjenta czy miejsca wyłonienia stomii

Worki stomijne **AURUM** z miodem **Manuka** w naturalny sposób zabezpieczają skórę wokół stomii zmniejszając ryzyko zapalen i powikłań skórnych

Dzięki wyjątkowym właściwościom antybakteryjnym miód **Manuka** ułatwia utrzymanie zdrowej skóry wokół stomii skutecznie zabezpieczając ją przed drażniącym działaniem treści jelitowej

Naturalny miód **Manuka** posiada wybitne właściwości zdrowotne, przeciwgrzybiczne i przeciwzapalne. W licznych badaniach klinicznych wykazuje silne właściwości antybakteryjne, porównywalne z antybiotykami. Dzięki swoim właściwościom ułatwia utrzymanie zdrowej skóry i pomagają przezwyciężać problemy skórne.

Aurum
with **Manuka Honey**

INNOWACYJNE WORKI STOMIJNE AURUM® WELLAND MEDICAL Z NATURALNYM MIODEM MANUKA OFERUJEMY W RAMACH REFUNDACJI NFZ, JAKO JEDYNI W POLSCE.

Produkty stomijne **AURUM®** zawierają w przylepcach certyfikowany miód **Manuka** o wybitnym właściwościach gojących i antybakteryjnych oraz przyjazne dla skóry hydrokoloidy **Welland Hyperflex®**. Badania wykazały, że hydrokoloidy zawierające miód **Manuka** to pierwsza linia obrony w utrzymaniu zdrowej skóry wokół stomii, zabezpieczenie przed działaniem treści jelitowej i zmniejszenie ryzyka nadkażeń skórnych. Wyjątkowe produkty **AURUM®** z dodatkiem miodu **Manuka** pozwalają nie tylko utrzymać zdrową skórę wokół stomii, ale także przywrócić jej optymalny stan.

WORKI STOMIJNE AURUM® SĄ DOSTĘPNE W KILKU ROZMIARACH I RODZAJACH – DO ZAOPATRZENIA KOŁOSTOMII, ILEOSTOMII I UROSTOMII:

- **JEDNOCZĘŚCIOWE** – w wersji zamkniętej, otwartej, urostomijnej i stomakap, z przylepcami płaskimi oraz Convex,
- **DWUCZĘŚCIOWE** – z workami otwartymi, zamkniętymi i urostomijnymi, z płytkami płaskimi oraz Convex.



ODDZIAŁY REGIONALNE POL-ILKO

BIAŁYSTOK

Siedziba: ul. Świętojańska 22/1
(Centrum Współpracy), 15-950 Białystok
Kontakt: Danuta Skutnik
tel. kom. 604 967 220
adres domowy: ul. Pułkowa 5/75
15-143 Białystok
e-mail: bialystok@polilko.pl

BYDGOSZCZ

Adres korespondencyjny: Jan Łosiakowski
ul. Leszczyńskiego 111/34, 85-137 Bydgoszcz
tel. kom. 787 131 278
e-mail: bydgoszcz@polilko.pl

CZĘSTOCHOWA

Siedziba: HOSP-MED
ul. Armii Krajowej 12/30
42-202 Częstochowa
Kontakt: Irena Sikora-Mysiek
tel. 34 343 58 57, tel. kom. 514 600 222
e-mail: czestochowa@polilko.pl

GORZÓW WIELKOPOLSKI

Adres korespondencyjny: Mirosława Pękosz
ul. Widok 24/51
66-400 Gorzów Wielkopolski
tel. dom. 95 725 80 00
tel. kom. 501 704 906
e-mail: gorzow@polilko.pl

KATOWICE

Siedziba: ul. Kopernika 14, 40-064 Katowice
Kontakt: Ewa Sienicka, tel. kom. 602 838 082
e-mail: katowice@polilko.pl

KIELCE

Siedziba: ul. Artwińskiego 3C, 25-734 Kielce
Adres korespondencyjny:
Eugeniusz Kotlarski
ul. Jana Nowaka Jeziorańskiego 137/3
25-433 Kielce, tel. dom. 41 331 87 06
tel. kom. 517 467 597
e-mail: kielce@polilko.pl

KONIN

Siedziba: ul. 11 Listopada 9, 62-500 Konin
Adres korespondencyjny: Stanisław Stencel
Grochowy 59, 62-574 Rychwał
tel. dom. 63 248 36 17
e-mail: konin@polilko.pl

KOSZALIN

Adres korespondencyjny: Kwiryn Buzalski
ul. M. Karłowicza 46B/1, 75-563 Koszalin
tel. kom. 693 581 103
e-mail: koszalin@polilko.pl

KRAKÓW

Adres korespondencyjny:
Grażyna Włodarczyk
ul. Stachiewicza 17/102, 31-303 Kraków
tel. kom. 502 338 436
e-mail: krakow@polilko.pl

LUBLIN

Adres korespondencyjny:
Stanisław Majewski, 21-017 Łęczna
ul. Obrońców Pokoju 11/VI
tel. kom. 501 593 945
e-mail: lublin@polilko.pl

OSTROWIEC ŚWIĘTOKRZYSKI

Siedziba: ul. H. Sienkiewicza 70
 27-400 Ostrowiec Świętokrzyski
 Adres korespondencyjny: Zofia Skrok
 ul. Połna 37/72
 27-400 Ostrowiec Świętokrzyski
 tel. kom. 502 576 025
 e-mail: ostrowiec@polilko.pl

PŁOCK

Adres korespondencyjny: Barbara
 Krakowska ul. Wyszynskiego 27/37
 09-500 Gostynin
 tel. kom. 606 217 126
 e-mail: plock@polilko.pl

POZNAŃ

Adres korespondencyjny:
 Alicja Smolarkiewicz
 Poznań, Os. Lecha 18 m. 30
 tel. dom. 61 877 77 36
 tel. kom. 600 696 178
 e-mail: poznan@polilko.pl

RZESZÓW

Siedziba i adres korespondencyjny:
 ul. Słowackiego 11, 35-304 Rzeszów
 Maria Sanecka, tel. kom. 723 113 863
 tel. dom. 13 469 82 05
 e-mail: rzeshow@polilko.pl

SŁUPSK

Siedziba: Niepubliczny Zakład Opieki
 Zdrowotnej VESALIUS 76-200 Słupsk
 ul. Sienkiewicza 5
 Katarzyna Wyrzykowska
 tel. kom. 608 303 454
 e-mail: slupsk@polilko.pl

SZCZECIN

Siedziba: Al. Jana Pawła II 36
 70-453 Szczecin
 Adres korespondencyjny:
 Jolanta Matalewska
 ul. Chodkiewicz 1/15, 70-344 Szczecin
 tel. kom. 667 309 712
 e-mail: szczecin@polilko.pl

TARNOBRZEG

Adres korespondencyjny: Zygmunt Bogacz
 ul. Sandomierska 85, 39-432 Gorzyce
 tel. dom. 15 836 25 91
 tel. kom. 694 312 007
 e-mail: tarnobrzeg@polilko.pl

TARNÓW

Siedziba: ul. Najświętszej Marii Panny 3
 33-100 Tarnów
 Adres korespondencyjny: Danuta Sajdak
 ul. M. Dąbrowskiej 24/7, 33-100 Tarnów
 tel. kom. 501 207 246
 e-mail: tarnow@polilko.pl

WARSZAWA

Siedziba: Szpital Bielański Oddz. Chirurgii
 Ogólnej ul. Ceglowska 80, 01-809 Warszawa,
 pawilon H pok. 232, tel. 22 569 03 34
 Adres korespondencyjny: Dorota Kaniewska
 Al. Niepodległości 137/141 m.38
 02-570 Warszawa, tel. kom. 691 739 924
 e-mail: warszawa@polilko.pl

ZIELONA GÓRA

Siedziba: ul. Zyty 26, 65-046 Zielona Góra
 Adres korespondencyjny: Waldemar Maniak
 ul. Zielonogórska 61, 67-100 Nowa Sól
 tel. dom. 68 387 52 39
 tel. kom. 503 477 045
 e-mail: zielonagora@polilko.pl

Pragniemy podziękować za udzielenie wsparcia
w wydaniu „Stomika” następującym firmom:

ABC Medica/Welland

Amgen

BBraun

Coloplast

ConvaTec

Dansac/Paul Hartmann Polska

Life+

Pofam-Poznań

Roche

Salts

Servier

Bez ucisku

NATURA® Durahesive® płytki akordeonowa Convex®

Odpowiednia do stomii wklęsłych, wciągniętych, znajdujących się w fałdzie skórny. Większy komfort zakładania sprzętu dwuczęściowego. Bez ucisku na powłoki brzuszne.

- Akordeon umożliwia łatwe, wygodne i bezbolesne dopięcie worka.
- Dokładnie uszczelnia podstawę stomii i zabezpiecza przed podciekaniem.
- Wypukłość płytki typu Convex® delikatnie naciska na skórę powodując wysunięcie stomii ponad powierzchnię.
- Wykonana jest z materiału Durahesive®, który posiada duże zdolności absorpcji wilgoci, zachowując przy tym swoją spójność.

NOWOŚĆ



Chcesz dowiedzieć się więcej o nowych produktach? Zadzwoń!
Bezpłatna linia informacyjna 800 120 093

ConvaTec Polska Sp. z o.o., Al. Armii Ludowej 26, 00-609 Warszawa, tel. (22) 579 66 50, fax (22) 579 66 44
www.convatec.pl, www.stomia.pl, dzial.pomocy@convatec.com

® oznacza zastrzeżony znak towarowy ConvaTec Inc. © 2017 ConvaTec Inc.

 **ConvaTec**

Karta praw osoby ze stomią

- Każdy pacjent przed operacją powinien uzyskać informacje, które pozwolą mu podjąć w pełni świadomą decyzję o operacji i dadzą wiedzę o korzyściach wynikających z leczenia oraz zasadniczych aspektach życia ze stomią.
- Stomia powinna być wytworzona w optymalnym dla pacjenta miejscu, zgodnie z zasadami medycznymi i z uwzględnieniem wszystkiego, co będzie sprzyjało komfortowi chorego. Takie jest podstawowe prawo pacjenta.
- Pacjent ma prawo do uzyskania wsparcia specjalistów medycznych i specjalistycznej opieki pielęgniarstwa zarówno w czasie pobytu w szpitalu, jak i po powrocie do domu.
- Osoba ze stomią otrzyma wsparcie i informacje dla rodziny, opiekunów i przyjaciół, które pozwolą podnieść ich zrozumienie sytuacji oraz dostosować się do nowych warunków, tak aby zapewnić zadowalający standard życia ze stomią.
- Osoba ze stomią ma prawo otrzymać pełną, bezstronną i obiektywną informację dotyczącą sprzętu stomijnego oraz zasad i sposobów zaopatrzenia w ten sprzęt.
- Osoba ze stomią ma prawo wyboru oraz prawo do nieograniczonego dostępu do sprzętu stomijnego.
- Osoba ze stomią ma prawo do informacji o krajowym towarzystwie stomijnym oraz do uzyskania wsparcia ze strony takiego towarzystwa.
- Osoba ze stomią ma prawo do ochrony przed wszelkimi formami dyskryminacji.
- Osoba ze stomią otrzyma zapewnienie, że informacje dotyczące jej operacji wyłonienia stomii będą traktowane z dyskrecją i poufnie w celu zachowania prywatności; żadne informacje na temat stanu zdrowia nie będą udostępnione podmiotom zaangażowanym w produkcję, sprzedaż lub dystrybucję sprzętu stomijnego lub pokrewnych produktów; bez wyraźnej zgody osoby ze stomią dane takie nie będą udostępnione nikomu, kto mógłby odnieść korzyść, bezpośrednio lub pośrednio, z powodu powiązań z komercyjnym rynkiem sprzętu stomijnego.

POLKO

Źródło: Komitet Organizacyjny IOA, 1993,
poprawiona przez Radę Światową w 2004 i 2007