



BIULETYN STOWARZYSZENIA POMOCY CHORYM NA GIST

NASZA PODRÓŻ

ROK VII

ISSN 1898-1887

NR. 4/2011

Choroba jest podróżą w czasie, a my jej uczestnikami. W chorobie i życiu szukamy bezpiecznej przystani.

Dziękujemy wszystkim, którzy zdecydowali się przekazać 1% podatku na rzecz naszego Stowarzyszenia. Prosimy pamiętać o nas również w 2012 r., przy okazji rocznego rozliczenia podatkowego



Stowarzyszenie jest członkiem: Europejskiej Koalicji Pacjentów Nowotworowych – ECPC i światowej Organizacji Pacjentów chorych na GIST – GIST Global Network



Global GIST Network
Crossing Borders to Unite Against GIST

Mija kolejny rok naszej wspaniałej ziemskiej przygody. Spędzając czas wśród otaczającej nas rzeczywistości nawet nie zauważyliśmy, że zakończyliśmy kolejną podróż dookoła Słońca, że poprawiliśmy kolejne statystyki, w tym dla nas najważniejszą – krzywą przeżycia chorych, którym towarzyszy GIST.

Takich wspaniałych osiągnięć w tym roku mieliśmy wiele. Rozejrzyjmy się dookoła, poszukajmy ich i cieszymy się, że było nam dane mieć w nich nasz, osobisty wkład.

Mijający rok pokazał, że na naszej drodze borykania się z chorobą nie jesteśmy sami. Dzięki sponsorom i wszystkim tym, którzy zadeklarowali przekazanie 1% swych podatków na rzecz naszego Stowarzyszenia, z optymizmem możemy rozpocząć kolejny „Nowy Rok”. Kolejny raz odnotowaliśmy darowizny od osób prywatnych. Wszystkim Darczyńcom i Sponsorom serdecznie dziękujemy.

Nadchodzący rok to jak zawsze mnóstwo niewiadomych. Zapowiedzi zmian w systemie opieki zdrowotnej to zazwyczaj powód do trosk – oby zbędnych. Będziemy próbowali się do nich dopasować i zarazem wpływać na budowanie przyszłych reguł rządzących wspomnianym systemem w naszym kraju.

Przed nami kolejny Rok. Mamy nadzieję, jak zawsze, że nie będzie on gorszy od poprzedniego. Jednak aby tak było musimy także dać odrobinę własnego zaangażowania w to wszystko co nas stanowi. Cieszymy się więc z osiągniętych sukcesów i kreujemy je w nadchodzącej rzeczywistości.

Wszystkiego Najlepszego!

Piotr Fonrobert



PIKNIK



2 października br. Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST uczestniczyło ze swoim stoiskiem w Pikniku „Zdrowe Mazowsze” organizowanym przez Mazowiecki Urząd



Mazowieckie Forum Zdrowia

Wojewódzki i Urząd Marszałkowski Województwa Mazowieckiego. W ramach Pikniku można było zapoznać się z ofertą 37 wystawców, w tym 26 organizacji pozarządowych, działających na rzecz zdrowia mieszkańców Mazowsza oraz z ofertą producentów zdrowej żywności. Oprócz różnych atrakcji i pokazów bardzo ciekawe były prezentacje trzech warszawskich szkół podstawowych (nr 273 im. dr Aleksandra Landy, nr 103 im. Bohaterów Warszawy 1939-1945, nr 139 im. Ludwiki Wawrzyńskiej) propagujących zdrowy styl życia i zdrowego odżywiania się. Dobrze, że w szkołach zaczyna się o tym mówić. Szkoda tylko, że było tak mało odwiedzających tę imprezę.

CHIRURDZY OGÓLNI OPERUJĄ LEPIEJ OD CHIRURGÓW ONKOLOGÓW

Kontrowersyjne słowa wiceministra Andrzeja Włodarczyka



Na zorganizowanej przez Rynek Zdrowia sesji „Onkologia w Polsce” (Warszawa, 24 października br.) Andrzej Włodarczyk – Podsekretarz Stanu Ministerstwa Zdrowia i Przewodniczący Rady ds. Zwalczania Chorób Nowotworowych – mówił m.in. o trwających w MZ pracach przygotowawczych nad

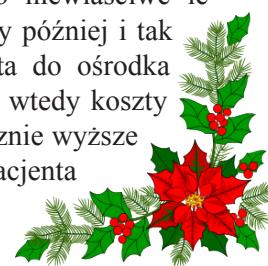
onkolodzy i robią to lepiej.

Najpierw dwa słowa o referencyjności: ogólnie chodzi o to, by pacjentów z rzadkimi i/lub skomplikowanymi schorzeniami kierować na leczenie do ośrodków najlepiej do tego przygotowanych, wyposażonych w odpowiedni sprzęt i kompetentnych specjalistów. Taka referencyjność przyczynia się

ustawą, która wprowadzi referencyjność ośrodków onkologicznych. W kontekście tej wypowiedzi pojawiła się dość kontrowersyjna teza, w myśl której chirurdzy ogólni operują znacznie więcej nowotworów niż chirurdzy

znacznie do poprawy wyników leczenia, co jest faktem stosunkowo oczywistym: im lepsi specjaliści, diagnostyka i leczenie, tym większe szanse na sukces. W przypadku np. chorób nowotworowych ośrodki takie powinny być wyznaczane przy współudziale konsultantów krajowych w dziedzinie chirurgii onkologicznej, chirurgii ogólnej i onkologii klinicznej, a za ich finansowanie odpowiada NFZ. Referencyjność ta dotyczy m.in. chorób rzadkich (jak np. mięsaki).

Wydawać by się mogło, że koszty takiego leczenia specjalistycznego są bardzo wysokie i w związku z tym taniej by było leczyć pacjentów onkologicznych na oddziałach chirurgii ogólnej, lecz w rzeczywistości zbyt późna diagnoza lub niewłaściwe leczenie wcześniej czy później i tak doprowadzą pacjenta do ośrodka specjalistycznego, a wtedy koszty leczenia są już znacznie wyższe a stan zdrowia pacjenta



uniemożliwia trwałe wyleczenie.

A teraz wróćmy do słów ministra Andrzeja Włodarczyka:

Jest przygotowywana ustawa, która ma wprowadzić referencyjność. Tej referencyjności będzie przyporządkowana wartość punktów. Chcemy tą referencyjność powiązać m.in. z ilością wykonywanych zabiegów. Zwłaszcza w onkologii ma to znaczenie. Ktoś kto robi 100-150 operacji nowotworu danego narządu, robi je lepiej niż ktoś, kto robi je dwa lub trzy razy rocznie. Do tego dochodzi jeszcze odpowiednie wyposażenie i specjaliści. Na razie zaczynamy w chirurgii i chirurgii onkologicznej. Doszło do konsensusu pomiędzy tymi dwoma specjalnościami. Na razie tego konsensusu jeszcze nie zauważył niestety płatnik publiczny. Ale mam nadzieję że zauważy, ponieważ dzisiaj bardzo wiele nowotworów, i to dużo lepiej niż chirurdzy onkolodzy, operują chirurdzy ogólni.

Nie ukrywam, że kiedy usłyszałem te słowa, to najbardziej zdziwił mnie brak reakcji jednego z obecnych na sali lekarzy, który podobnie jak ja, ponad rok temu, był na pogrzebie ś.p. prof. Włodzimierza Ruki (w latach 1999-2006 naczelnego chirurga onkologa Centrum Onkologii i zastępcy dyrektora COI ds. badań klinicznych i informatyki) – człowieka szczególnie nam bliskiego, bo to właśnie prof. Ruka zainicjował ideę powstania naszego Stowarzyszenia oraz stworzył i był częścią wspaniałego zespołu, który po dzień dzisiejszy operuje, leczy, przynosi ulgę w cierpieniu i ratuje od przedwczesnej śmierci tysiące osób. To akurat tam, na cmentarzu, kiedy jego koledzy chirurdzy wspominali go i jeden z nich mówił, jak profesor, jako młody chirurg ogólny, uczył się chirurgii onkologicznej, dotarło do mnie, jak bardzo specyficzna jest ta specjalizacja. Zrozumiałem to o wiele jaśniej i lepiej, niż z lektu-

ry artykułów medycznych czy kontaktów z naszymi członkami, którzy niejedną operację mają już za sobą.

Mnie, jako osobie nie będącej lekarzem ale mającej prawie codziennie kontakt z pacjentami onkologicznymi, trudno jest zrozumieć takie słowa wypowiediane przez lekarza-chirurga i wysokiego urzędnika państwowego. Mogę tylko przypuszczać, że odnośne informacje czerpał pan wiceminister z artykułu autorstwa panów J. Kuliga i J. Legutko *Standardy i jakość leczenia w onkologii – opinia chirurga ogólnego*



go, opublikowanym w ubiegłym roku w czasopiśmie „Nowotwory”. Warto jednak zaznaczyć, że w tym samym czasopiśmie ukazał się artykuł Krajowego Konsultanta w Dziedzinie Chirurgii Onkologicznej prof. K. Hermana *Stan chirurgii onkologicznej w Polsce w 2010 roku* („Nowotwory” 2011, 61, 315-325). Pozwolę sobie przytoczyć tylko jeden fragment z tego artykułu:

„(...) ocenia się, że chirurdzy onkolodzy wykonują rocznie ok. 100 tys. zabiegów operacyjnych i jest to bardzo znacząca liczba. Dane inwentaryzacyjne dla polskiej chirurgii onkologicznej w 2010 r. wykazują, że (w swoim zakresie działania) na oddziałach chirurgii onkologicznej wykonuje się 40% i 90%, odpowiednio: dla nowotworów przewodu pokarmowego i nowotworów piersi, wszystkich planowanych onkologicznych zabiegów resekcyjnych.

Dane te nie są bardzo spójne z przedstawionymi przez Konsultanta Krajowego w dziedzinie Chirurgii Ogólnej, który podaje (J. Kulig, Le-

gutko J. *Standardy i jakość leczenia w onkologii – opinia chirurga ogólnego, Nowotwory* 2010; 60: 456-457) że 83% wszystkich zabiegów onkologicznych wykonują oddziały chirurgii ogólnej. Podana przez niego liczba wszystkich 52845 operacji z powodu złośliwych nowotworów narządów trawiennych, skóry, piersi, tarczycy i innych gruczołów wydzielania wewnętrznego, wykonanych w 2006 r., nie koreluje jednak z danymi epidemiologicznymi oraz z niniejszą analizą. Przecież spośród około 70-80 tys. zachorowań na ww. nowotwory w Polsce co najmniej 80% z tych chorych wymaga wcześniej czy później jakiegoś leczenia chirurgicznego, w tym wielu z nich ma wykonane zabiegi kilkakrotnie. Kolejna duża grupa chorych ma wykonany zabieg z powodu tylko podejrzenia nowotworu złośliwego. Z drugiej strony, podana w cytowanej pracy liczba 7223 zabiegów wykonanych przez innych niż chirurg ogólny specjalistów jest znacznie zaniżona. Jest ona nawet niższa niż liczba 9574 zabiegów w chirurgii onkologicznej wykonanych w samym Centrum Onkologii – Instytucie im. Marii Skłodowskiej-Curie (w 3 jego oddziałach), nie mówiąc o kilkudziesięciu pozostałych polskich oddziałach chirurgii onkologicznej. Możliwe, że dane z tej cytowanej pracy mają charakter historyczny, lub dotyczą głównie zabiegów chirurgicznych ze wskazań doraźnych, wykonywanych rzeczywiście częściej na oddziałach chirurgii ogólnej.”

Z przytoczonego cytatu jednoznacznie wynika, że większość operacji onkologicznych wcale nie jest wykonywana przez chirurgów ogólnych. Dziwi mnie zatem stwierdzenie, że chirurdzy ogólni lepiej sobie radzą z operowaniem nowotworów niż wyspecjalizowani chirurdzy onkolodzy. Takie słowa nie powinny paść na spotkaniu, na którym są również przedstawiciele organizacji pacjenckich (takich jak nasza), gdyż napawają nas lękiem, którego i tak nam nie brakuje z powodu złej organizacji systemu opieki onkologicznej oraz procedur terapeutycznych i diagnostycznych.

Marek Szachowski



PROGRAMY TERAPEUTYCZNE – CZY SĄ POWODY DO OBAW?

W dniu 7 października 2011 r. w „Rzeczpospolitej” ukazał się artykuł autorstwa Katarzyny Nowosielskiej „Chorzy mogą być pozbawieni terapii”, z którego dowiadujemy się, że od stycznia przyszłego roku terapeutyczne programy zdrowotne (czyli długotrwałe kuracje obejmujące leczenie chorób przewlekłych bądź rzadkich) przestaną funkcjonować ze względu na wejście w życie nowej ustawy refundacyjnej. W praktyce miałyby to oznaczać, że NFZ nie zapłaci placówkom opieki zdrowotnej za leczenie daną terapią. Leczenie pacjentów już zakwalifikowanych do programów ma być kontynuowane jeszcze przez pół roku, ale niejasne pozostają zasady dalszego finansowania, jak również postępowania z nowymi pacjentami, którzy będą się kwalifikowali do tego rodzaju terapii.

Rzecznik Prasowy Ministerstwa Zdrowia Piotr Olechno w tym samym dniu zabrał głos w sprawie informacji zawartych we wspomnianym artykule. Przytaczam ten komunikat:

„Pacjenci objęci programami terapeutycznymi nie mają się czego obawiać. Odnosząc się do artykułu „Chorzy mogą być pozbawieni terapii” autorstwa Katarzyny Nowosielskiej uprzejmie informuję, że zawarte tam informacje dotyczące rzekomego zagrożenia dostępu pacjentów do leczenia w ramach programów terapeutycznych/programów lekowych po 1 stycznia 2012 r są nieprawdziwe.

Art. 69 ustawy z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego, wyrobów medycznych (Dz. U. Nr 122, poz. 696) zwanej „ustawą refundacyjną” gwarantuje, że umowy zawarte przez świadczeniodawców do końca grudnia 2011 r. na udzielanie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów terapeutycznych będą realizowane po 1 stycznia 2012 r. w niezmienionej postaci do czasu zawarcia nowych umów na realizację programów lekowych. Obowiązujące do

końca grudnia 2011 r. programy terapeutyczne, a zatem również umowy zawarte na ich realizację przewidują zarówno kontynuację leczenia pacjentów już włączonych do programów, jak i kwalifikację nowych pacjentów. Po 1 stycznia 2012 r. pacjenci wymagający włączenia do leczenia w ramach programu terapeutycznego będą kwalifikowani do takiej terapii i otrzymają niezbędne świadczenia. Bez znaczenia jest w tym przypadku fakt utraty mocy od początku przyszłego roku rozporządzenia ministra zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych w części dotyczącej terapeutycznych programów zdrowotnych. Zmiana sposobu finansowania programów terapeutycznych



nie będzie w żadnym stopniu odczuwana przez pacjentów.

Zgodnie z zapisami ustawy refundacyjnej minister zdrowia nie będzie określał w drodze rozporządzeń wykazu świadczeń gwarantowanych z zakresu terapeutycznych programów zdrowotnych przekształconych w programy lekowe.

Lekom finansowanym obecnie w ramach terapeutycznych programów zdrowotnych zostanie przypisana kategoria dostępności refundacyjnej określona w art. 6 ust 1 pkt 2 ustawy, a tym samym staną się one świadczeniami gwarantowanymi”.

Trzeba jednak zaznaczyć, że dr

Marcin Stajszczyk, koordynator leczenia biologicznego w Śląskim Szpitalu Reumatologiczno-Rehabilitacyjnym w Ustroniu, członek Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Biologicznego w Chorobach Reumatycznych oraz przewodniczący Komisji ds. Polityki Zdrowotnej i Programów Terapeutycznych Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego na jednej z sesji VII Forum Rynku Zdrowia 25.11.2011 powtórzył obawy wyrażone we wspomnianym artykule. Jego zdaniem, Ustawa w artykule 69 dopuszcza leczenie na zmienionych zasadach nie dokonując żadnego rozróżnienia pomiędzy „nowymi” i „starymi” (czyli zakwalifikowanymi wcześniej) pacjentami. Wątpliwości powstają w wyniku analizy rozporządzenia MZ w sprawie świadczeń gwarantowanych, które ukazało się 8 września br. Rozporządzenie to wprowadza zamęt i niepewność co do tego czy można będzie kwalifikować nowych pacjentów.

Od nowego roku *de facto* – mówił dr Stajszczyk – nie ma możliwości leczenia w ramach nowych

programów lekowych, bo od pierwszego stycznia tych programów jeszcze nie będzie. Podmioty odpowiedzialne mogą złożyć wnioski po pierwszym styczniu, ale przez pierwsze pół roku będziemy na starych zasadach, czyli NFZ musi zakontraktować w górę „starych” pacjentów na podstawie obowiązujących do tej pory programów. Wspomniane rozporządzenie nie określa jednak jak długo pacjenci mogą kontynuować leczenie na tych zasadach.

Ponadto dr Stajszczyk wskazał, że par. 1 pkt. 3 tego rozporządzenia MZ z 8 września br. mówi iż: **uchyla się wykaz świadczeń gwarantowanych z zakre-**



su terapeutycznych programów zdrowotnych oraz warunki ich realizacji z dniem 1 stycznia 2012 r. Widzimy zatem rozbieżność pomiędzy ustawą z rozporządzeniem: ustawa mówi o kontynuacji leczenia, a rozporządzenie wymienia literalnie tylko już zakwalifikowanych do programów terapeutycznych i jednocześnie mówi, że od 1 stycznia te programy są wykreślane. Dr Stajszczyk zwrócił uwagę, że w rozporządzeniu należałoby jasno określić zasady kontynuacji leczenia pacjentów już zakwalifikowanych i tych, którzy będą zakwalifikowani, względnie przesunąć termin likwidacji programów terapeutycznych z 1 stycznia 2012 na 30 czerwca

2012, zgodnie z ustawą refundacyjną. Wszystkim zainteresowanym szerszym



dr Marcin Stajszczyk i rzetelnym ujęciem problemu likwidacji programów terapeutycznych polecamy artykuł dr Marcina Stajszczyka „Programy lekowe zastępują terapeutyczne programy zdrowotne - poten-

cjalne zagrożenia wynikające z ustawy refundacyjnej”, który się ukazał w Rynku Zdrowia 23.09.2011 (<http://www.rynekzdrowia.pl/Serwis-Reumatologia/Programy-lekowe-zastapia-terapeutyczne-programy-zdrowotne-potencjalne-zagrozenia-wynikajace-z-ustawy-refundacyjnej,112630,1011.html>)

Komunikat MZ próbuje wyjaśnić te kwestie, ale pozostaje niejasne w jakim celu w rozporządzeniu z 8 września w ogóle umieszczono taki zapis? Nie wiemy również, co będzie podstawą prawną umożliwiającą finansowanie konkretnego leczenia przez NFZ. Z komunikatu Rzecznika właściwie niewiele się dowiadujemy poza tym, że nie mamy powodów do zmartwień...

Marek Szachowski

SIELPIA I JEJ GOŚCIE

Trochę się spóźniłam, ale muszę napisać o naszym spotkaniu w Sielpii. Nie mogę jednak zostawić tego spotkania bez mojego komentarza. Muszę napisać to, co czuję.

Sielpia. Wokół las sosnowy, jezioro. Przy stole siedzą przyjaciele. Bo jak nazwać te buzie o ufnych i uśmiechniętych oczach? Przybywają nowi członkowie stowarzyszenia, wszyscy się przedstawiają, mówią o sobie. I to jak mówią!! Że są «prawie «zdrowi, zoperowani, czują się świetnie, a o swoich guzach mówią przyjaźnie i pieszczotliwie - «guzki, torbielki». One są czymś co trzeba zaakceptować i z czym trzeba nauczyć się żyć. Mówimy o sobie z nadzieją, żyjemy z Glivekiem i Sutentem lub bez, mówimy że będzie dobrze, że jest dobrze. Już teraz życzymy sobie spotkania w przyszłym roku.

Bo taka jest Sielpia. Nie kojarzy się z chorobą, ale z od-

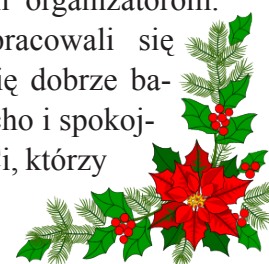
poczynkiem od niej. To przypadek, że organizatorzy ją wybrali? Tu można rozmawiać ze sobą o tych



sprawach, o których nie mówimy nikomu. Nikt nie narzeka, ale kiedy bliżej rozmawia się o chorobie, to każdy ma swoją historię (moja już mi spowszedniała!) - historię, przed którą pochylam głowę, historię, która uczy mnie pokory i nie wiem co wymaga większej odwagi: czy przemierzanie pustyni z niewielką ilością wody, czy

przeważnie samotna walka z chorobą, z własnymi lękami, niezrozumieniem, obojętnością i poczuciem winy, że swoją chorobą krzywdzimy rodzinę?

Kilka słów powinnam napisać o bliskich, którzy siebie nazywają «członkami wspierającymi». Taka sucha nazwa, a oni są przecież «nasi». Cierpią z nami, «chorują» z nami, bo przecież fizycznie i psychicznie zawsze są przy nas. Na dobre i złe. Czy my wyglądamy na chorych? Tylko czasami, podczas spaceru, zauważam kogoś przytulonego do sosny lub siedzącego samotnie na ławce. Trzeba uszanować tę odrobinę samotności. To jest chęć pobycia z samym sobą. A Sielpia sprzyja temu. Wierzę podziękujemy za Sielpię naszym organizatorom. Przecież oni napracowali się mocno, abyśmy się dobrze bawili. Jest tu tak cicho i spokojnie. I są tu nawet Ci, którzy



nie mogli przyjechać i Ci, którzy nie przyjadą już nigdy. Ale byli z nami, walczyli o siebie i mimo że odeszli - nie przegrali. Zawdzięczmy im wiele: wolę walki, cierpienie i to, że byli w naszej «stowarzyszeniowej» rodzinie. To byli nasi bliscy i modlitwą oddajemy im hołd. I nasz lekarz - prof. Piotr Rutkowski. Sielpia też jest jego. Tak jak my. Mamy tyle spraw, oblegamy Go, ładujemy mu do głowy nasze problemy. A on napisze e-mailem słowa: «proszę się nie martwić, będzie dobrze». I ja mu wierzę.

Jadę do domu. Za oknem kwitnące wrzose. Weselsza ta Sielpia była w tym roku. Czy to za przyczyną «człowieka orkiestry» Stanisława Leśnickiego i jego gitary? Czy to my postanowiliśmy się bawić na pohybel chorobie? A może to radość z bycia ze sobą? I te wycieczki, które były taką odrobiną normalności. Pozwoliły odskoczyć od rozpamiętywania choroby. Jeszcze raz dziękuję.

Ciesz się mnie wszystko co za oknem. Stukot kół przybliży mnie do domu, do bliskich. A ludzie w

pociągu przyjaźni i mili.

A jak wygląda Sielpia zimą? Czy wyobrażacie sobie sosny ubrane w białe śnieżne czapy? Albo jezioro skute lodem i pokryte śnieżną pierzynką na której odznaczają się ślady ptasich łapek? Zima to taka groźna ale i urokliwa pora roku. Ze świętami Bożego Narodzenia - najbardziej rodzinnymi.

Barbara Chojnowska

EUROPEJSKI MULTIDYSCYPLINARNY KONGRES ONKOLOGICZNY UWYDATNIA WYZWANIA STAWIANE PRZEZ RZADKIE ODMIANY CHORÓB NOWOTWOROWYCH



24 września br. podczas Europejskiego Multidyscyplinarnego Kongresu Onkologicznego, który odbył się w Sztokholmie w dniach 23-27 września, zorganizowano pierwszą w dziejach sesję poświęconą rzadkim chorobom nowotworowym. Sesja ta dotyczyła działań na rzecz pacjentów oraz aspektów etycznych związanych z leczeniem tych nowotworów.

Sesja zatytułowana „Wyzwania stawiane przez rzadkie choroby nowotworowe” dostarczyła organizacjom paciejnckim i specjalistom wyjątkowej okazji do wszczęcia ożywionej debaty na temat szczególnych wyzwań przed jakimi stawiają nas rzadkie choroby nowotworowe. W Unii Europejskiej rzadkie choroby nowotworowe zaliczane są do grupy rzadkich schorzeń (częstotliwość występowania mniej niż 5 na 10

tys.). Jednakże razem wzięte rzadkie choroby nowotworowe wcale nie są takie rzadkie. Dotykają bowiem ok. 4 milionów ludzi w samej UE i stanowią ok. 20% wszystkich zachorowań na raka, włączając w to nowotwory u dzieci.

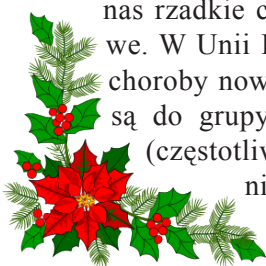
Rzadkie choroby nowotworowe stanowią ogromne wyzwanie ze względu na to, że diagnoza często bywa niewłaściwa bądź stawiana zbyt późno. Brakuje ponadto dostępu do odpowiednich terapii oraz ekspertyzy klinicznej jak również pewności w podejmowaniu decyzji klinicznych. Liczba badań klinicznych jest bardzo ograniczona, zainteresowanie opracowywaniem nowych terapii zbyt małe a dostępne rejestry i banki tkanek bardzo nieliczne.

Na sesji nie tylko ukazano rozmaite problemy ale również wskazano sposoby skutecznego stawiania czoła tym wyzwaniom: należy udoskonalić infrastruktury badawcze, metodologię badań klinicznych, organizację opieki zdrowotnej oraz rozwijać współpracę w dziedzinie popierania rozwoju skutecznych terapii, zrównoważonej i terminowej oceny nowych terapii jak również w kierun-

ku umożliwienia dostępu do najlepszych standardów opieki medycznej wszystkim pacjentom onkologicznym w całej Europie.

Ponadto wzrost wzajemnego wsparcia, zapewnienie pacjentom i specjalistom dostępu do informacji oraz edukacji w tym zakresie, tworzenie sieci klinicznych baz danych, rejestrów i banków tkanek jak również ustanowienie trwałego partnerstwa i współpracy pomiędzy wszystkimi zaangażowanymi podmiotami pomoże w walce z wyzwaniami jakie stwarzają rzadkie choroby nowotworowe. Rozpoczęto już przygotowanie odpowiednich inicjatyw europejskich. Powołano między innymi wielostronną inicjatywę *Rare Cancers Europe*, zrzeszającą ok. 20 partnerów z całej Europy, która ma na celu sprostanie konkretnym wyzwaniom stawianym przez rzadkie choroby nowotworowe.

Źródło: <http://www.rarecancers.eu>



WARSZTATY AKADEMII DOBRYCH PRAKTYK

W dniach 27-30 października Polska Koalicja Organizacji Pacjentów Onkologicznych w Cedzynie k. Kielc zorganizowała warsztaty, których celem było zapoznanie przedstawicieli stowarzyszeń pacjentów z zasadami oceny technologii medycznych w Polsce oraz przepracowanie modelu zdrowego stylu życia i skonfrontowanie go z doświadczeniem pacjentów po chorobie nowotworowej. W szkoleniu uczestniczyły nasze koleżanki: Urszula Tkaczyk i Urszula Ołdak.

INFORMACJA NFZ O WARTOŚCI REFUNDACJI CEN LEKÓW Z DNIA 15.09.11

Centrala NFZ publikuje wartość refundacji cen leków według kodów EAN oraz wartość wykonanych świadczeń dla substancji czynnych wykorzystywanych w programach terapeutycznych

nych i chemioterapii, narastająco od początku roku do czerwca 2011 r.:

Imatynib 79.482.247,38 zł
Sunitynib 29.134.381,00 zł
Nilotinib 12.224.061,95 zł

Pełna lista substancji czynnych na:
<http://www.nfz.gov.pl/new/index.php?katnr=0&dzialnr=2&artnr=4572&b=1>

NOWELIZACJA USTAWY O PRAWACH PACJENTA I RZECZNIKU PRAW PACJENTA W ZAKRESIE POZASĄDOWEGO DOCHODZENIA ROSZCZEŃ

ciąg dalszy

W drugim wydaniu naszego tegorocznego biuletynu, w relacji z konferencji „Pacjent i jego prawa w Polsce i UE”, znalazła się informacja o nowelizacji ustawy o prawach pacjenta w zakresie pozasądowego dochodzenia roszczeń. Szerzej temat ten został zaprezentowany uczestnikom spotkania w Sielpii. Dwa powody skłaniają mnie do powrotu do tego tematu.

Po pierwsze tylko część z nas była w Sielpii, warto więc ten temat przypomnieć i przybliżyć szerszemu gronu członków naszego Stowarzyszenia. Drugim powodem są doniesienia prasowe z października br., z których dowiedziałem się, że organizacje pacjenckie nie zgłaszają kandydatów do komisji orzekających. Dlaczego tak się dzieje?

Warto wiedzieć

Warto wiedzieć, że do tej pory każdy pacjent miał (i nadal będzie miał, nawet po wejściu nowelizacji ustawy w życie) trzy możliwości domagania się zadośćuczynienia za szkodę, której

doznał w czasie leczenia:

- może pójść do sądu cywilnego i starać się w procesie sądowym z powództwa cywilnego o odszkodowanie lub zadośćuczynienie. Należy jednak pamiętać, że taki proces ciągnie się latami i trzeba mieć środki finansowe na opłacenie prawników. Niemniej jednak liczba pozwów w Polsce z roku na rok rośnie. Do tej pory najwyższe odszkodowanie za szkodę powstałą w wyniku błędu medycznego wynosiło 180 tys. zł.
- obok powództwa cywilnego pacjent ma możliwość wstąpienia na drogę odpowiedzialności karnej – tzn. może pójść do sądu karnego i oskarżyć lekarza o przestępstwo.
- może również udać się do sądu dyscyplinarnego i zarzucić delikt dyscyplinarny, domagając się od sądu lekarskiego ukarania lekarza.

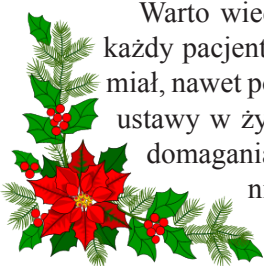
Od 1-go stycznia 2012 roku wejdzie w życie nowy, dodatkowy system pozasądowego dochodzenia przez pacjentów odszkodowań za szkody spowodowane zdarzeniami medycznymi¹.

¹ „Zdarzeniem medycznym jest: zakażenie

Jest to rodzaj systemu ugodowo-mediacyjnego, który ma pozwalać na to, aby osoby dotknięte zdarzeniem medycznym mogły w dość szybkim czasie otrzymać odszkodowanie z tytułu zdarzenia medycznego. Postępowanie w sprawie ustalenia zasadności roszczenia toczyć się będzie przed wojewódzkimi komisjami do spraw orzekania o zdarzeniach medycznych².

W myśl nowych regulacji w skład komisji mogą wchodzić tylko przedstawiciele pacjenta biologicznym czynnikiem chorobotwórczym, uszkodzenie ciała, rozstrój zdrowia lub śmierć będące następstwem niezgodnych z wiedzą medyczną: diagnozy, leczenia lub zastosowania produktu leczniczego.” Marek Balicki i Adam Bogna na konferencji w dn. 18.04.11 powołując się na tę definicję wskazali, że zawiera ona element uniezależniający zdarzenie od winy, bo nie zawsze da się ją ustalić.

² Należy pamiętać, że nowelizacja obejmuje tylko leczenie szpitalne a nie specjalistykę czy ambulatoria.



stawiciele zawodów medycznych i prawniczych. W skład wojewódzkich komisji ds. orzekania o zdarzeniach medycznych wchodzić będzie 16 członków. Po jednym członku do każdej komisji powołają minister właściwy do spraw zdrowia i Rzecznik Praw Pacjenta. Pozostałych 14 wybierze wojewoda, z tym że:

- 4 osoby będą powołane spośród kandydatów zgłoszonych przez samorządy zawodowe - lekarzy, dentyistów, pielęgniarek i położnych

- 4 osoby zostaną powołane spośród kandydatów zgłoszonych przez samorząd zawodowy adwokatury oraz samorząd radców prawnych

- 6 osób zostanie wybranych spośród członków zgłoszonych przez organizacje pacjenckie (osoby te również muszą posiadać wykształcenie w dziedzinie nauk medycznych lub prawnych).

Czteroosobowe składy będą orzekać o tym czy miało miejsce zdarzenie medyczne. Na pierwszym etapie będą analizować zebrane dokumenty i prowadzić postępowanie wyjaśniające. Na drugim etapie postępowania, jeżeli komisja stwierdzi, że zaszło zdarzenie medyczne, będzie miała miejsce procedura odszkodowawcza polegająca na negocjacjach szpitala z zakładem ubezpieczeniowym, na którym będzie spoczywał (w przypadku zaistnienia zdarzenia medycznego) obowiązek wypłaty kwoty zadośćuczynienia za powstałą szkodę.

Gazeta Prawna³ zamieszcza następujące informacje: *Zmiany wymuszają też na szpitalach konieczność zawarcia umowy ubezpieczenia odpowiedzialno-*

³ Dziennik Gazeta Prawna, http://prawo.gazetaprawna.pl/artykuly/526992,roszczen_za_bledy_medyczne_będzie_mozna_dochodzić_pozasadowo.html, z dn. 29 czerwca 2011.

ści cywilnej oraz umowy ubezpieczenia na rzecz pacjentów z tytułu zdarzeń medycznych.

Zakres ubezpieczenia obejmuje szkody będące następstwem udzielania świadczeń zdrowotnych albo niezgodnego z prawem zaniechania udzielania świadczeń zdrowotnych. Z kolei ubezpieczenie zdarzeń medycznych obejmuje diagnozy, jeżeli spowodowały



one niewłaściwe leczenie albo opóźniły właściwe leczenie, przyczyniając się do rozwoju choroby; leczenie, w tym wykonanie zabiegu operacyjnego oraz zastosowanie produktu leczniczego lub wyrobu medycznego.

Odszkodowanie lub zadośćuczynienie jest wypłacane pacjentowi, jeżeli w wyniku powyżej określonych czynności doszło do zakażenia biologicznego, uszkodzenia ciała lub rozstroju zdrowia albo śmierci. Należy oczywiście zaznaczyć, iż świadczenie ubezpieczeniowe będzie wypłacane, o ile zdarzenia medyczne zostały wykonane w sposób niezgodny z aktualną wiedzą medyczną. Należy podkreślić, iż błędem medycznym nie jest normalne następstwo leczenia, wpisane w ryzyko zastosowania określonej metody leczenia.

Maksymalna wysokość świadczenia (odszkodowania i zadośćuczynienia) w 12-miesięcznym okresie ubezpieczenia, w odniesieniu do wszystkich zdarzeń medycznych objętych ochroną ubezpieczeniową, wynosi 1,2 mln zł, z tym że w przypadku zakażenia, uszkodzenia ciała lub rozstroju zdrowia pacjenta jest to 100 tys. zł, zaś gdy skutkiem zabiegów medycznych jest śmierć

- odszkodowanie wynosi 300 tys. zł.

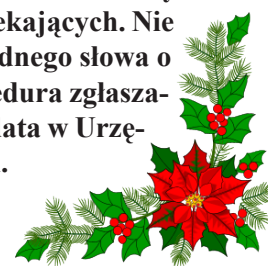
Dodam tylko, że na spotkaniu 18 kwietnia informowano nas, że czas prowadzonego postępowania ma trwać nie dłużej niż 4 miesiące, a w przypadku odwołań – 7 miesięcy.

Dlaczego organizacje działające na rzecz pacjentów nie zgłaszały swoich kandydatów do komisji orzekających

Debata panelowa dla stowarzyszeń pacjenckich

W dniu 18 kwietnia 2011 r. uczestniczyłem jako przedstawiciel naszego Stowarzyszenia w konferencji pt. „Pacjent i jego prawa w Polsce i UE”, zorganizowanej przez Fundację Instytut Praw Pacjenta. Drugą częścią konferencji poświęconą była w/w nowelizacji. Na

konferencję zaproszono przedstawicieli organizacji pacjenckich aby, jak tłumaczono, przybliżyć nowelizację „z punktu widzenia pacjenckiego”. Spotkanie prowadziła dr Dorota Karkowska - Instytut Praw Pacjenta, a jednym z panelistów była Rzecznik Praw Pacjenta - Barbara Kozłowska. Wtedy, na kilka dni przed podpisaniem tej nowelizacji przez Prezydenta, organizacje pacjenckie po raz pierwszy miały okazję dowiedzieć się z wiarygodnego źródła czegoś konkretnego. Warto zaznaczyć fakt, że to organizacja pozarządowa a nie rządowa zorganizowała takie spotkanie. W rzeczy samej, wypowiedzi Panów Marka Balickiego (byłego ministra zdrowia) i Adama Bogny (prawnika z Helsińskiej Fundacji Praw Człowieka) zawierały wiele ciekawych informacji na temat nowelizacji, **jednak na tej konferencji w ciągu całego spotkania nie padło ani jedno słowo o tym, że organizacje pacjenckie mogą zgłaszać swoich kandydatów do komisji orzekających. Nie powiedziano ani jednego słowa o tym jaka jest procedura zgłaszania takiego kandydata w Urzędzie Wojewódzkim.**



Co do składu komisji otrzymaliśmy tylko informację, że będą to komisje 16-osobowe i że w skład każdej komisji będzie wchodzić 8 przedstawicieli zawodów prawniczych i 8 przedstawicieli zawodów lekarskich. Jeżeli na takie spotkanie zaprasza się przedstawicieli organizacji pacjentów, to pominięcie milczeniem faktu, że organizacje pacjenckie mogą zgłaszać kandydatów do komisji orzekających nie świadczy najlepiej o organizatorach spotkania i Rzeczniku Praw Pacjenta. Nie dziwi mnie zbytnio taka postawa, bo jeżeli dla Rzecznika Praw Pacjenta rola liderów stowarzyszeń pacjenckich ma się ograniczać do ostrzeżenia pacjentów, by zbyt pochopnie nie wnioskowali do komisji orzekających, gdyż mogą narazić siebie i swoje rodziny na poważne koszty

(Rzecznik kilka razy powtarzała tę informację), to czegoż innego możemy oczekiwać. Słuchając słów Pani Rzecznik miało się wrażenie, że to nie system ma być przyjazny pacjentowi i go niejako prowadzić, ale że to pacjent musi sobie sam znaleźć „co najmniej dwóch innych lekarzy”, który potwierdzą mu jego przypuszczenia co do zaistnienia błędu medycznego i przygotować coś w rodzaju strategii partii szachowej z systemem. Tyle tylko, że efektem przegranej nie będzie mat lecz poważne koszty.

Oczywiście, nie łudźmy się: sam ustawodawca zadbał odpowiednio o to aby „wyłączyć” stowarzyszenia. Nowelizacja określa, że członkami komisji orzekających mogą być jedynie przedstawiciele zawodów prawniczych i medycznych, a wiadomo przecież, że nie zawsze organizacja pacjencka ma takie osoby w swoim gronie. Jest jeszcze inna poprzeczka do pokonania

– owi przedstawiciele muszą mieć co najmniej pięcioletnie doświadczenie w wykonywaniu swojego zawodu. Oczywiście błędem byłoby sądzić, że w komisji powinny zasiadać osoby nie mające odpowiednich kwalifikacji. Nie powinni się tam znaleźć również ci, dla których jedyną racją zasiadania w tych komisjach miałyby być przynależność do tego czy innego Stowarzyszenia pacjentów. Z drugiej strony wiemy, że kandydatem do sejmu (i takich posłów mamy coraz więcej) może być prawie każdy a partie polityczne prześcigają

oddziału ochrony zdrowia w Wielkopolskim Urzędzie Wojewódzkim wysłała do 48 organizacji z województwa wielkopolskiego informację o możliwości przedstawienia kandydata do komisji ds. orzekania o zdarzeniach medycznych. Zastanawiam się jak w innych województwach organizacje pacjentów były o tym fakcie informowane. Termin zgłaszania kandydatów do komisji minął 30 września. Według *Dziennika Bałtyckiego* w województwie pomorskim termin naboru minął, ale wojewoda czeka jeszcze na sześciu przedstawicieli stowarzyszeń pacjentów z Pomorza. W październiku większość województw miało taki problem.

Konsultacje społeczne po polsku

Informację na temat konsultacji społecznych można znaleźć m.in. na portalu ngo.pl: *Co to są konsultacje społeczne? Konsultacje społeczne to proces, w którym przedstawiciele władz (każdego szczebla: od lokalnych po centralne) przedstawiają obywatelom swoje plany dotyczące np. aktów prawnych (ich zmiany lub uchwalania nowych), inwestycji lub innych przedsięwzięć, które będą miały wpływ na życie codzienne i pracę obywateli. Konsultacje nie ograniczają się jednak tylko do przedstawienia tych planów, ale także do wysłuchania opinii na ich temat, ich modyfikowania i informowania o ostatecznej decyzji. Konsultacje społeczne to sposób uzyskiwania opinii, stanowisk, propozycji itp. od instytucji i osób, których w pewien sposób dotkną, bezpośrednio lub pośrednio, skutki proponowanych przez administrację działań.*⁵

⁵ Podstawą do przeprowadzenia konsultacji społecznych w samorządzie są przepisy ustaw o:

- Samorządzie gminnym z 8 marca 1990 roku
- samorządzie powiatowym z 5 czerwca 1998 roku

Rekompensaty za błąd medyczny

Resort zdrowia chce usprawnić system przyznawania odszkodowań za błędy popełniane przez lekarzy. Zmiany mają wejść w życie od początku 2012 roku

Obecna procedura

- pacjent musi złożyć skargę do dyrektora szpitala
- pacjent musi udowodnić winę lekarza
- pacjent może zawrzeć ugodę ze szpitalem – wtedy otrzymuje rekompensatę
- pacjent musi skierować sprawę do sądu, jeśli nie jest zadowolony z proponowanej ugody

Średnia wartość przyznawanych odszkodowań

- śmierć pacjenta – 502,9 tys. zł
- zakażenie żółtaczką – 345,8 tys. zł
- renta – 4 – 6 tys. zł

Proponowana procedura

- pacjent skieruje wniosek o odszkodowanie do komisji wojewódzkiej ds. orzekania o błędach medycznych
- zapłaci 200 zł za złożenie wniosku
- komisja maksymalnie w 7 miesięcy przyzna (lub nie) odszkodowanie
- pacjent, który nie zgadza się z decyzją komisji, ma 14 dni na odwołanie się od niej

Maksymalne odszkodowania za błędy medyczne:

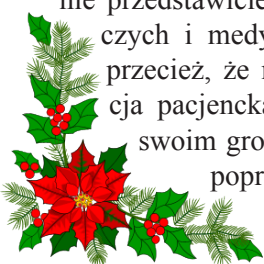
- śmierć pacjenta – 300 tys. zł
- pogorszenie stanu zdrowia – 100 tys. zł
- renta – 3 tys. zł

MC

się w łapankach „twarzy”, kompletnie ignorując ich przygotowanie merytoryczne do czekającej ich funkcji – przecież to oni będą głosować nad ustawami! My nie chcemy naśladować złych i absurdalnych przykładów, które funkcjonują w naszym kraju. Ale nie chcemy też być tłem do realizacji celów tej czy innej opcji politycznej, środowiska lekarzy czy prawników bądź jakiejś organizacji pozarządowej. Zapytać jeszcze można, dlaczego w tych komisjach mają zasiadać tylko lekarze i prawnicy? Czy nie powinien się tam znaleźć również psycholog lub etyk?

Z artykułu Katarzyny Różko⁴ możemy się dowiedzieć, że kierownik

⁴ Katarzyna Różko, *Czy pacjenci będą mieć swoich reprezentantów w komisjach ds. orzekania o zdarzeniach medycznych?* w: Rynek Zdrowia 19-10-2011, <http://www.rynekzdrowia.pl/Polityka-zdrowotna/Czy-pacjenci-beda-miec-swoich-reprezentantow-w-komisjach-ds-orzekania-o-zdarzeniach-medycznych,113272,14.html>



Można na ten temat znaleźć również odpowiedni dokument w Kancelarii Premiera Rady Ministrów. Tomasz Szelański, dyrektor Federacji Pacjentów Polskich, w różnych wypowiedziach powołuje się na dokument „Zasady konsultacji społecznych” przygotowany przez KPRM, który zakłada kilkunastostopniowy proces tworzenia propozycji legislacyjnych, podczas gdy *de facto* jest on realizowany tylko na ostatnich dwóch stopniach. W praktyce oznacza to, że do konsultacji daje się gotowy projekt ustawy, przygotowany przez ekipy polityczne nadzorowane przez rząd, który jest przekazywany później do poszczególnych resortów, aby tam projektowi nadano ostateczny kształt. W rzeczywistości każdy projekt nowego prawa powinien być konsultowany od samego początku, tj. od samego pomysłu stworzenia nowej ustawy czy jej istotnej nowelizacji. Chodzi o zbieranie propozycji od zainteresowanych stron na temat tego w jakim zakresie ten czy inny projekt ustawy ma być tworzony, w

- samorządzie wojewódzkim z 5 czerwca 1998 roku.
- działalności pożytku publicznego i o wolontariacie z 24 kwietnia 2003 roku.
- Podstawą do przeprowadzenia konsultacji społecznych w rządzie są przepisy ustaw o:
 - działach administracji rządowej z 4 września 1997 roku
 - Radzie Ministrów z 8 sierpnia 1996 roku
 - związkach zawodowych z 23 maja 1991 roku
 - organizacjach pracodawców z 23 maja 1991 roku

którym kierunku powinny iść zmiany i dlaczego. Bardziej przekonuje mnie ocena Tomasza Szelańskiego niż to co powiedział ks. Arkadiusz Nowak, prezes Instytutu Praw Pacjenta: „Nowelizacja jest sukcesem polskich pacjentów”. Nie jest sukcesem polskich pacjentów, bo pacjenci w jej tworzeniu nie uczestniczyli i często nic o niej nie wiedzą.

Konsultacje społeczne nie mogą być inicjowane jedynie przez organizacje pozarządowe. To powinno być przede wszystkim realizowane przez stronę rządową. Brak takich konsultacji i tego skutki obserwujemy nie tylko na naszym – czyli organizacji pacjentekich – podwórku.

25 marca br. Sejm uchwalił cztery ustawy: o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (ustawa refundacyjna), o systemie informacji w ochronie zdrowia, a także nowelizacje ustaw: o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz o zawodach lekarza i lekarza dentystry. Ostatnio zauważyłem, że w czasie różnych „debat” poświęconych tematyce opieki zdrowotnej prelegenci – eksperci coraz częściej posługują się nie tylko samym zapisem ustawy ale też interpretacją zapisu, który omawiają. Robił tak (na październikowym Forum Rynku Zdrowia Wojciecha Matuszewicza) prezes AOTM, który na sesji *Dostępność do leczenia w wybranych obszarach terapeutycznych* w swojej prezentacji od razu pod zapisem wybranych fragmentów ustaw podawał tekst ich interpretacji, które wcześniej uzyskał od MZ. Podobnie zresztą po-

stępował Maciej Hamankiewicz, Prezes Naczelnej Izby Lekarskiej, który – wyrażając zaniepokojenie niektórymi zapisami ustawy refundacyjnej i ustawy o zawodzie lekarza – w swym wystąpieniu powoływał się na interpretacje dostarczone mu przez eksperckie grono prawników.

Kropkę nad „i” postawiło wielu z przedstawicieli z przemysłu farmaceutycznego, którzy często powtarzali: „ciekawe, jak te przepisy będą interpretowane”, „czekamy na interpretację tych przepisów”. Prezes dużej polskiej firmy farmaceutycznej powiedział wprost, że w innych krajach ustawy nie są tak często zmieniane jak u nas. Nikt też, kiedy wchodzi w życie nowa ustawa, nie musi czekać na jej interpretację, bo ustawy są jasne i jednoznaczne. U nas zaś z góry zakłada się, że ustawy są niedopracowane, o konieczności ich nowelizacji mówi się zanim jeszcze wejdą w życie, a zainteresowane podmioty muszą czekać na interpretacje ustawodawcy i opłacać prawników. Do podobnych wniosków doszli zresztą menadżerowie dużych szpitali, którzy muszą się zastanawiać i domyślać nie tylko jak w świetle nowych przepisów zarządzać szpitalem, ale też jak w tych warunkach leczyć pacjentów. Czyż zwycięskiemu premierowi drugiej kadencji nie powinno zależeć na tym, aby jeden z jego najlepszych ministrów pozostał na swoim stanowisku i wziął odpowiedzialność za dokończenie wprowadzania w życie przyjętego pakietu ustaw?

Marek Szachowski

Z przykrością informujemy, że odeszli od nas:

RYSZARD WITKOWSKI
JADWIGA BUKOWIŃSKA
MARIAN SOKOŁOWSKI
KRYSZYNA LESISZ

Żegnamy Ich z żalem i polecamy Bogu.

POLSKA REFUNDACJA LEKÓW BRYTYJSKIM OKIEM: NIKT NIE JEST BEZ GRZECHU

Brytyjscy autorzy pracy o systemie refundacji leków w Polsce nie oszczędzili nikogo. Oberwało się firmom farmaceutycznym, politykom, środowisku lekarskiemu, organizacjom pacjentów, dziennikarzom. Producenci wykorzystują znajomości z decydentami, renomę autoritetów medycznych i siłę oddziaływania mediów - oto skutki «słabo naszkicowanego pola gry do legalnych działań».

Do takich wniosków doszli autorzy publikacji o wpływach lobby farmaceutycznego w Polsce, która ukazała się na łamach pisma *Health Economics, Policy and Law*.

109 respondentów

Praca powstała na podstawie analizy wywiadów udzielonych przez 109 osób. Dane zgromadzili Piotr Ozierański i Lawrence King z wydziału socjologii University of Cambridge. Współautorem jest Martin McKee z European Center on Health of Societies in Transition w Londynie.

Badania zostały przeprowadzone między lutym 2009 a kwietniem 2010 roku.

Wśród respondentów znaleźli się: pracownicy Ministerstwa Zdrowia (21), krajowi i wojewódzcy konsultanci (4), przedstawiciele Narodowego Funduszu Zdrowia (3) i Agencji Oceny Technologii Medycznych (8), parlamentarzyści (8), reprezentanci innowacyjnych firm farmaceutycznych (17), stowarzyszeń firm innowacyjnych i generycznych (5), a także izb gospodarczych, ambasad USA w Polsce, kancelarii prawnych, środowiska lobbystów, firm PR, mediów, organizacji pacjentów i lekarzy.

Według autorów publikacji, rola Ministerstwa Zdrowia i NFZ w kształtowaniu rynku le-

ków przez ostatnie lata ewoluowała, ale nie została do końca jasno określona. Autorzy nazwali system prawny regulujący decyzje refundacyjne w naszym kraju jako "legal terra incognita".



Ich zdaniem, to "zaproszenie" dla firm do prowadzenia nieformalnych rozmów, wywierania wpływu na decyzje urzędników z wykorzystaniem liderów opinii, stowarzyszeń pacjentów, mediów oraz placówek dyplomatycznych w Polsce.

Na poczet przyszłych profitów

Nieprzejrzysty proces refundacji dostarcza wielu pokus i okazji do nieformalnych metod lobbowania. Ułatwiają je bliskie relacje osobiste z decydentami z MZ, NFZ i AOTM. „Dużo zależy od woli oficjela do spotkania z daną osobą, wzajemnych stosunków i układów” - oceniają ankietowani.

Firmy zatem działają na swój sposób racjonalnie i... szukają osobistych kontaktów. Zasadniczą formą nieformalnego lobbingu jest „ścieżka wzajemnych przysług”, czyli zaciągnięcie długu wdzięczności za przysługę, za którą kiedyś trzeba będzie zapłacić.

W pracy przywołano m.in. sytuację, kiedy lukratywne stanowisko w sektorze farmaceutycznym jest nagrodą za dawne zasługi na rzecz podmiotu.

Jeden z respondentów podał przykład byłego pracownika resortu zdrowia, który przetrzymywał aplikacje refundacyjne w szufladzie, czyli de

facto eliminował je z procesu refundacyjnego. Po odejściu z ministerstwa rozpoczął pracę dla tych firm, których aplikacje - za sprawą jego działalności - nabierały mocy urzędowej.

Autorzy podkreślają bardzo duży rozdźwięk między nieformalnymi praktykami na linii firma-urzędnik a przyjętą w 2009 roku bardzo rygorystyczną procedurą przyjmowania klientów zewnętrznych, która miały zapobiec wrażeniu, że firma wywiera wpływ na ministerialne decyzje.

Branża odbiera ten instrument jako ograniczanie dostępu do dyskusji decydentów z firmami farmaceutycznymi. W efekcie, wpro-

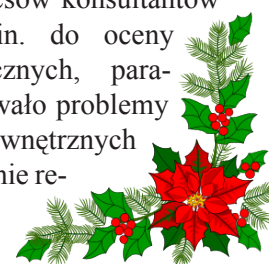
wadzenie formalnych regulacji to - jak określił to jeden z rozmówców - „wiele hałasu o nic”, czyli „znajomi królika, jeśli mają się spotkać, to i tak to zrobią poza resortem, podczas gdy cała reszta ma jeszcze większe trudności w komunikacji z decydentami”.

Jak nie w resorcie, to inaczej

Za sprawą takich praktyk firmy, które "mają pecha" nie być ulubieńcami resortu, przenoszą swoje wpływy i nieformalny lobbuing, m.in. na liderów opinii (w tym uznanych lekarzy), organizacje pacjentów i media.

Żaden z zapytanych przez autorów pracy konsultantów medycznych nie przyznał, że sam uległ wpływowi firm. Za to chętnie krytykowali kolegów, którzy podczas krajowych, a szczególnie międzynarodowych zjazdów medycznych ulegają „podejrzanej dewocji w opisywaniu cudownych właściwości danego leku”.

Wprowadzenie mechanizmów, które miały zapewnić przejrzystość i ujawniać konflikty interesów konsultantów powoływanych m.in. do oceny technologii medycznych, paradoksalnie spowodowało problemy z pozyskaniem zewnętrznych ekspertów. Ujawnienie re-



lacji konsultantów z firmami spotkało się z dużą niechęcią tych pierwszych.

Ponieważ liczba krajowych konsultantów jest ograniczona, firmy muszą rywalizować o ich przychylną, np. zlecając im organizowanie badań klinicznych. To przekłada się na korzyści materialne, ale i prestiż, poprzez pojawienie się nazwiska badacza obok światowych sław w danej dziedzinie w pracach publikowanych w prestiżowych czasopiśmie.

Autorzy artykułu zwracają uwagę na fakt, że wybitni krajowi specjaliści nie są odpowiednio wynagradzani. Częścią ich pracy powinien być udział w międzynarodowych kongresach medycznych, prezentujących najnowsze osiągnięcia w danej dziedzinie, na co brakuje publicznych funduszy.

Wyjazd sponsorowany przez firmę jest często jedyną okazją dla specjalisty do wzięcia w udział w dużym, renomowanym kongresie. Dlatego „hipokryzją polityków jest krytykowanie takich relacji między konsultantami krajowymi i branżą”.

Jest problem, jest stowarzyszenie...

Kolejna grupa wzięta pod lupę przez autorów pracy to stowarzyszenia pacjentów. Nie są finansowane z budżetu, więc szukają zewnętrznych form finansowania. I znajdują je w firmach farmaceutycznych. Dobrze, jeśli są organizacje, które działają w imieniu oraz na rzecz chorych i nie są pod ścisłą kontrolą sponsora.

Jeden z rozmówców przypomniał jednak casus firmy, która stworzyła

ad hoc organizację pacjentów w celu prowadzenia kampanii lobbingowej. Nie był zbiegiem okoliczności fakt, że wnioskowi o refundację leku w terapii nowotworowej towarzyszyło natychmiastowe stworzenie organizacji, lobbingującej na rzecz tego leku.

Firmy kontrolują stowarzyszenia poprzez manipulowanie informacjami medycznymi kierowanymi do pacjentów. - To indoktrynacja - przyznaje przedstawiciel jednego ze stowarzyszeń.

- Dzieje się tak dlatego, że nie mamy innego źródła dochodu - stwierdza respondent ankiety. - Staramy się zachować dobre relacje [z firmami], by tego finansowania nie stracić. Rozwiązaniem byłaby dywersyfikacja źródeł dochodu od kilku podmiotów. Tak dzieje się w Europie Zachodniej.

Czarny PR

Dostało się też mediom: za serwowanie propagandy, która „tworzy społeczną świadomość potrzeby pewnych leków”. Media zostały uznane jako istotny element nacisku na polityków przy podejmowaniu decyzji refundacyjnych.

Ich rola jest szczególnie niebezpieczna w kampanii budowania negatywnego wizerunku decydentów, którzy nie są przychylni pewnym firmom.

Inną z form wpływu na dziennikarzy jest (wspomniane w publikacji) złożenie zamówienia na artykuł, w zamian za gratyfikację dla autora tekstu. Zarzutem stawianym pod adresem dziennikarzy jest również to, że teksty medyczne często piszą osoby, dla któ-

rych medycyna jest jednym z wielu obszarów zawodowych zainteresowań.

Dziennikarze są wtedy bardziej skłonni do korzystania z formy ghost-writing: firmy przygotowują gotowe teksty, które wystarczy „wkleić” w artykuł.

Dyplomaci w akcji

Pozostają jeszcze inne formy nacisku. Jeden z ankietowanych parlamentarzystów przyznaje, że pewna firma farmaceutyczna zwróciła się do niego, aby utworzył fundację, a ta zostanie zasilona pieniędzmi na działania związane z ochroną zdrowia.

Firmy korzystają także z „usług” placówek dyplomatycznych. O ocenie autorów pracy, najbardziej aktywnym w tej formie wspierania przemysłu jest rząd USA, z uwagi na duży wpływ koncernów na administrację w Waszyngtonie.

Według cytowanego anonimowo urzędnika naszego Ministerstwa Zdrowia, pewnego dnia dwaj kongresmeni zza Oceanu przysłali do resortu list, w który stwierdzili, że ministerstwo popełniło duży błąd nie refundując danego leku. - Teraz ministerstwo nie jest tak serwilistyczne wobec Amerykanów, jak kiedyś - zaznacza jeden z ankietowanych.

Luiza Jakubiak, Rynek Zdrowia

11-10-2011

<http://www.rynekzdrowia.pl/Farmacja/Polka-refundacja-lekow-brytyjskim-okiem-nikt-nie-jest-bez-grzechu,113079,6.html>

OD STYCZNIA NOWE WZORY RECEPT - Z INFORMACJAMI O ODPŁATNOŚCI

Od stycznia 2012 r. będą obowiązywały nowe wzory recept lekarskich. Znajdą się na nich m.in. informacje dotyczące odpłatności pacjenta za leki; do tej pory nie było na nich takich danych. Ministerstwo Zdrowia przygotowało projekt rozporządzenia w tej sprawie.

Od stycznia po lewej stronie recepty będzie wpisywana nazwa leku, natomiast po prawej stronie znajdzie

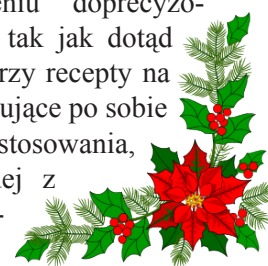
się informacja o odpłatności pacjenta: 100 proc., 50 proc., 30 proc. odpłatności. Dla leków wydawanych bezpłatnie będzie wpisywane oznaczenie „B”, dla wydawanych za odpłatnością ryczałtowa - „R”.

Dotychczasowe wzory recept będą mogły być stosowane do 30 czerwca 2012.

Podobnie jak obecnie lekarze będą wpisywali na receptach dane dotyczące m.in. adresu miejsca zamieszkania

pacjenta, jego numer PESEL, identyfikator oddziału NFZ właściwego dla miejsca zamieszkania chorego, datę wystawienia i realizacji oraz dane osoby wystawiającej receptę.

W rozporządzeniu doprecyzowano, że lekarze - tak jak dotąd - mogą wystawiać trzy recepty na bezpośrednio następujące po sobie 30-dniowe okresy stosowania, określając na każdej z nich dzień, od którego



go może nastąpić realizacja recepty.

- To jest niepoważne rozporządzenie. Jeśli czytać przepisy dosłownie, to lekarz będzie musiał wypisywać na receptę odpłatność za lek, a jak się pomyli - zgodnie z ustawą refundacyjną - będzie odpowiadał finansowo. Ministerstwo chce zrobić z lekarzy komputery i obarczać ich obowiązkami administracyjnymi, które do nich nie należą - powiedział przewodniczący Ogólnopolskiego Związku Zawodowego Lekarzy Krzysztof Bukiel.

Zgodnie z projektem rozporządzenia, przepisy dotyczące kontroli wystawiania recept zostały ujednoczone z zapisami ustawy refundacyjnej. Wzbudza to obawy Naczelnej Rady Lekarskiej. Chodzi o kary finansowe dla le-

karzy za wypisanie recepty nieuzasadnionej względami medycznymi albo niezgodnej z uprawnieniami pacjenta, lub niezgodnej z listą leków refundowanych (mają zacząć obowiązywać od 1 stycznia).

Oburzenie środowiska lekarskiego wywołuje fakt, że wystawienie recepty osobie nieuprawnionej ma skutkować nałożeniem kar umownych i obowiązkiem zwrotu kwoty refundacji.

- Niepokoi nas to, że rozporządzenie jest kontynuacją filozofii zrzucania na lekarzy odpowiedzialności finansowej za niedoskonałości systemu. W projekcie jest szereg szczegółowych zapisów i odwołań do ustawy refundacyjnej, których celem jest szukanie haków na lekarzy - powiedział we wtorek (15

listopada) prezes Naczelnej Rady Lekarskiej Maciej Hamankiewicz. Dodał, że obecnie NRL analizuje nowe przepisy, stanowisko w tej sprawie zajmie w najbliższych dniach.

Także prezes Naczelnej Rady Aptekarskiej Grzegorz Kucharewicz poinformował, że NRA opracowuje obecnie stanowisko w sprawie projektu rozporządzenia dotyczącego recept. Rada pracuje także nad uwagami do projektu rozporządzenia dotyczącego zakresu niezbędnych informacji gromadzonych i przekazywanych przez apteki do NFZ.

**Źródło: PAP/Rynek Zdrowia
15-11-2011**

ZMIANY W CO-I W WARSZAWIE I NIE TYLKO. KARTY PACJENTA

W lipcu br. pojawiły się w mediach informacje na temat złych warunków panujących w CO-I w Warszawie – chodziło głównie o warunki przyjmowania pacjentów w przychodniach przyklinicznych. Warto przypomnieć, że Centrum Onkologii ma 750 łóżek i pracuje w nim 2,7 tys. osób. Ponadto przychodnie ambulatoryjnie przyjmują tysiące pacjentów dziennie. W poprzednim biuletynie Pan Piotr Fonrobert ustosunkował się do krytyki pod adresem CO-I w swoim artykule *Pacjenckie Rozmyślenia*. W październiku ukazało się kilka kolejnych artykułów prasowych na ten temat.

Przypomnijmy, że również w lipcu doszło do pomyłki w należącej do Centrum Onkologii klinice przy ul. Wawelskiej w Warszawie: lekarze wycięli tam pacjentowi zdrową nerkę zamiast tej zaatakowanej przez nowotwór. Wkrótce po tym dowiedzieliśmy się, że zwolniony został dyrektor Centrum.

Wiceminister zdrowia A. Włodarczyk powiedział, że błąd został popełniony 30 czerwca, podczas tworzenia historii choroby w poradni przy Klinice Onkologicznej przy ul. Wawelskiej. *Chirurg, który przyjmował pacjenta a następnie go operował, pomylił się wpisując do karty pacjenta wyniki badań.*

*Pomimo że miał prawidłowo opisane badanie, pomyłkowo wpisał „chory skierowany z rozpoznaniem guza nerki prawej” zamiast lewej - tłumaczył Andrzej Włodarczyk. Szerszą wypowiedź wiceministra w tej sprawie znajdujemy w artykule Marzeny Sygut pt. *Pomyłka we wpisie do karty pacjenta przyczyną wycięcia zdrowej nerki. Uczymy się na błędach* (Rynek Zdrowia z dnia 05.08.11):*

„Bezpośrednio po zdarzeniu Ministerstwo Zdrowia podjęło działania zmierzające do poprawy bezpieczeństwa zabiegów chirurgicznych. Z inicjatywy resortu już w przyszłym miesiącu zostanie opublikowane zalecenie dla szpitali w całej Polsce, aby wdrożyły one specjalną kartę pacjenta.

Jak powiedział wiceminister Andrzej Włodarczyk, na razie będą to zalecenia, w których zostanie omówione krok po kroku, jak należy postępować, aby uniknąć pomyłek na chirurgii.

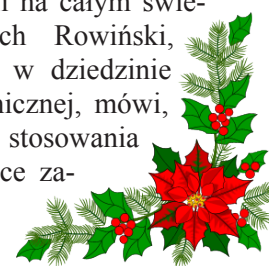
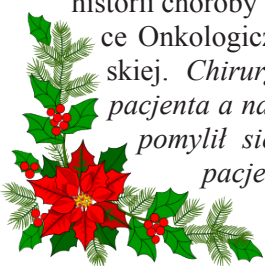
- Do historii choroby pacjenta zostanie dołączona specjalna karta kontrolna. Na tej karcie, każdy lekarz po wykonaniu wszelkich zaleceń tzn. przejrzeniu wyników badań, skontrolowaniu wpisów, sprawdzeniu czy karta należy do tego chorego, będzie dodatkowo czytelnie się podpisywał - tłumaczy Włodarczyk.

- Także na sali operacyjnej będą zaostrzone procedury. Najpierw anesteziolog przed operacją sprawdzi a następnie wpisze na karcie dane pacjenta, jego imię, nazwisko, nazwę zabiegu, miejsce operowane. Potem tuż przed zabiegiem cały zespół operujący będzie musiał sprawdzi prawidłowość zabiegu i potwierdzić na głos, jaki zabieg wykonuje. W karcie będzie też zaznaczone markerem pole operacyjne - dodaje.

Wiceminister Włodarczyk zapowiada również konieczność wprowadzenia nowelizacji w ustawie o prawach pacjenta i rzeczniku.

- Ministerstwu zależy na tym, aby zasadę stosowania karty kontrolnej na oddziałach chirurgii wprowadzić obowiązkowo a nie obligatoryjnie. A to będzie możliwe dopiero po zmianie w ustawie, która dopuści wydanie stosownego rozporządzenia dotyczącego tej zasady - zaznacza Andrzej Włodarczyk”.

Karta kontrolna nie jest niczym nowym. Od lat stosowana jest w ponad 100 tys. szpitali na całym świecie. Prof. Wojciech Rowiński, konsultant krajowy w dziedzinie transplantologii klinicznej, mówi, że od kilku lat do stosowania takiej karty w Polsce za-



chęca Centrum Monitorowania Jakości w Ochronie Zdrowia. Szkoda, że u nas nie często słucha się ekspertów i zmiany są wprowadzane po tak smutnych wydarzeniach, ale lepiej później niż wcale.

24 października, na sesji *Onkologia w Polsce* podczas VII Forum Rynku Zdrowia, Andrzej Włodarczyk przedstawił osobę, która wygrała konkurs na stanowisko nowego dyrektora Centrum Onkologii. Jest to prof. Krzysztof Warzocha – obecny Dyrektor Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie. Wiceminister

poinformował również, że Minister Ewa Kopacz powołała zespół onkologów, którzy mają zdecydować o zmianach w zarządzaniu Centrum. W jego skład wchodzi m.in. profesorowie: Krzysztof Warzocha, Marian Reinfuss (dyrektor filii Centrum w Krakowie), Maciej Banach z Ministerstwa Nauki, Marek Nowacki (zastępca dyrektora ds. zarządzania CO), Kazimierz Roszkowski-Śliż (dyrektor Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc), Jerzy Stelmachów (dyrektor Instytutu Reumatologii). Zespół będzie pracował nad restrukturyzacją placówki. Nowy dy-

rektor zaprezentował koncepcję utworzenia w Warszawie Narodowego Instytutu Raka na wzór amerykańskiego *National Cancer Institute*, jednakże najpierw CO-I czekają liczne zmiany organizacyjne.

Na razie prof. Krzysztof Warzocha jest tylko zwycięzcą konkursu. Musi zostać podjęta jeszcze decyzja personalna o powołaniu nowego dyrektora przez Ministra Zdrowia.

Marek Szachowski

CZY WARTO INWESTOWAĆ W POWIĘKSZONY SEDES?

W każdej konferencji w jakiej uczestniczę specjaliści powtarzają jak mantrę pewne zasady postępowania by zmniejszyć ryzyko zachorowania na nowotwory lub zwiększyć szanse na wygraną w walce z nowotworem. Na pierwszy rzut oka wydają się one takie proste, ale każdy kto je spróbuje wprowadzić w życie wkrótce przekona się, że nie jest to takie łatwe. Codzienne ze wszystkich stron atakują nas reklamy, zapachy, kolory i smaki skłaniające nas do jedzenia, podjadania i dojadania. Z drugiej strony, paradoksalnie te same reklamy są jedynym źródłem informacji na temat odchudzania się. Rynek potrafi zarobić na wszystkim i na wszystkich. Dzisiaj w zamożnych krajach niektóre koncerty zarabiają fortunę specjalizując się w produkcji i sprzedaży powiększonych sedesów, muszli klozetowych, wanien i kabin prysznicowych. Te klasyczne już nie wystarczają.

Eksperti zaś ostrzegają: niezdrowa żywność i złe odchudzanie to bardzo poważni przeciwnicy naszego zdrowia.

Żyjemy w czasach kiedy z jednej strony dostęp do jedzenia jest prawie nieograniczony a z drugiej nigdy jeszcze nie jedliśmy tak bardzo przetworzonej żywności. Niektóre statystyki podają,



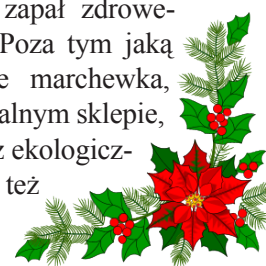
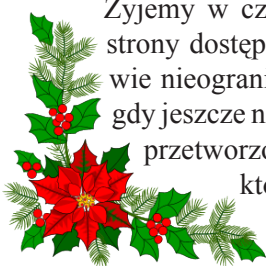
1. **Spożywać rzadko:** czerwone mięso i masło, biały ryż, białe pieczywo, ziemniaki, makarony i słodczyce
2. **1-2 razy dziennie** produkty mleczne (albo suplementacja wapniem)
3. **0-2 razy dziennie** ryby, drób, jaja
4. **1-3 razy dziennie** orzechy i leguminy
5. **2-3 razy dziennie** owoce
6. **Warzywa bez ograniczeń**
7. **Do większości posiłków:** pełnoziarnista żywność, oleje roślinne (soja, kukurydza, słonecznik)
8. **Codzienny** wysiłek fizyczny i kontrola masy ciała

że jemy mniej chleba i więcej warzyw niż kilkanaście lat temu, ale czy nasze spożycie warzyw jest wystarczające to już osobne pytanie.

Wielu z nas pamięta jeszcze czasy

kiedy dochodziło się do wniosku, że zamiast mięsa należy jeść kartki na mięso. Jeszcze starsi pamiętają, że kiedyś dostęp do wędlin i mięsa był bardzo ograniczony. Na pyszne ciasteczka, czekoladki i cukierki stać było tylko najbogatszych. Na co dzień zwykli ludzie jedli chleb, kasze, fasole i ziemniaki okraszone niekiedy skwarkami. Wtedy poważnym problemem było niedożywienie a nie nadwaga.

Dzisiaj chcielibyśmy jeść zdrowo, ale na zdrowe jedzenie trzeba mieć czas i choć odrobinę wiedzy jak przygotować sobie wartościowy posiłek, a tego w młodym pokoleniu zaczyna brakować. Trudno jest dotrzeć z tą tematyką do pokolenia, które jest na tzw. dorobku, czy na przykład do dzieci. Ale nie tylko. Ponad połowa członków naszego Stowarzyszenia jest czynna zawodowo. Brakuje nam czasu a często i wiedzy, by gotować sobie w domu. Często nie wiemy gdzie można kupić zdrową żywność i jak z nią nie przepłacać, albowiem ceny w sklepach ze zdrową żywnością często studzą nasz zapał zdrowego odżywiania się. Poza tym jaką mamy pewność, że marchewka, którą kupuję w specjalnym sklepie, na pewno pochodzi z ekologicznej uprawy. Trudno też



mieć chęć na ugotowanie czegoś dobrego i zdrowego w kuchni, kiedy do pracy wychodzi się ok. 7 rano a do domu wraca ok. 19.00. W firmie często „wypada” rano kupić kanapkę od kogoś kto je rano przynosi w koszu – często nie wiedząc nawet kto i gdzie te kanapki produkuje – niż zjeść własną.

Przerwa na lunch jest obowiązkowa. W wielu firmach istnieje możliwość podgrzania sobie posiłku w przeznaczonym do tego pomieszczeniu. Najczęściej jest to pomieszczenie bez okien z mikrofalówką, lodówką i plastikowym czajnikiem. W lepszych firmach jest jeszcze ekspres do kawy. Ale czy komuś, kto w biurówcu gdzie nie można otworzyć okien (klimatyzacja wyklucza taką możliwość) przebywa praktycznie przez cały dzień, chce się zostać na terenie firmy przez tę jedną godzinę wolności? Nie. Większość wychodzi – na lunch. Próbuje też odejść od klimy i wykładziny dywanowej wychodząc na świeże powietrze, tzn. na papierosa. O pewnych porach przed biurówcami można zobaczyć duże grupy palaczy a okoliczne bary zapełniają się. Czy właściciele tych barów kupują zdrową żywność do przygotowania swoich posiłków? Wątpię. Żeby utrzymać się na rynku, muszą kupować najtańsze produkty.

Nie jest łatwo. Ale czy kiedyś było? Nie dajmy się i próbujmy. Edukacja i nawyki żywieniowe są bardzo ważne w walce z nowotworami. Na Międzynarodowym Forum Promocji i Profilaktyki Zdrowotnej we Wrocławiu 18-20.10.2011 można się było dowiedzieć, że ok. 35% przyczyn chorób

nowotworowych wiąże się ze złym żywieniem. Jest to więcej nawet od chorób spowodowanych przez nikotynę. Natomiast złe nawyki żywieniowe i nikotyna stanowią ponad 70% przyczyn zachorowalności na raka. W naszym biuletynie spróbujemy podejmować częściej temat zdrowego odżywiania się i zdrowego sposobu życia.

Co jeść i co robić, aby być zdrowym, nawet jak się jest chorym?

Niektórych rodzajów nowotworów można uniknąć, można także poprawić ogólny stan swojego zdrowia, jeżeli tylko zastosujemy się do podstawowych zasad zdrowego stylu życia.

➤ Codzienna aktywność fizyczna powinna stać się twoim przyzwyczajeniem. Przynajmniej półgodzinny spacer dziennie, szybkim krokiem!!!

➤ Unikaj życia w przewlekłym stresie.

➤ Zapobiegaj otyłości.

➤ Stosuj się do wskazań piramidy żywieniowej umieszczonej poniżej.

➤ Ogranicz do niezbędnego minimum spożywanie tłuszczów, cukru i soli.

➤ Jedz mniej produktów konserwowych i półproduktów spożywczych.

➤ Ogranicz spożywanie mięsa czerwonego i wędlin.

➤ Jedz więcej różnych warzyw i owoców, spożywaj co najmniej 5 niewielkich posiłków dziennie.

➤ Bądź ostrożny w korzystaniu z suplementów i diet odchudzających

➤ Nie pal. Jeżeli palisz, zerwij z nałogiem. Jeżeli nie uda Ci się przestać

pać, nie pal w obecności osób niepalących.

➤ Jeżeli pijesz alkohol, bez względu na to czy jest to piwo, wino czy napoje alkoholowe, ogranicz jego ilość do dwóch drinków dziennie jeżeli jesteś mężczyzną, do jednego drinka dziennie jeżeli jesteś kobietą (jeśli nie ma przeciwwskazań).

➤ Unikaj nadmiernego opalania. Szczególnie ważna jest ochrona przed słońcem w przypadku dzieci i nastolatków. Stosuj kremy z filtrami. Nie korzystaj z solarium.

➤ Zaszczep się przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby typu B.

➤ Unikaj przypadkowych kontaktów seksualnych i chroń się przed przenoszeniem wirusów i bakterii chorobotwórczych.

➤ Staraj się wyleczyć wszystkie przewlekłe stany zapalne w organizmie.

➤ Kobiety powyżej 25 roku życia powinny poddawać się systematycznym badaniom szyjki macicy. U kobiet w wieku 25-59 lat cytologia powinna być wykonywana co trzy lata.

➤ Mammografia u kobiet w wieku 50-69 lat powinna być wykonywana co dwa lata.

➤ Kolonoskopia powinna być wykonywana u mężczyzn i kobiet w wieku 50-65 lat co 10 lat oraz osoby w wieku 40-65 lat bez objawów raka jelita grubego, które miały w rodzinie przynajmniej jednego krewnego pierwszego stopnia (rodzice, rodzeństwo, dzieci) z rakiem jelita grubego.

Opracował Marek Szachowski

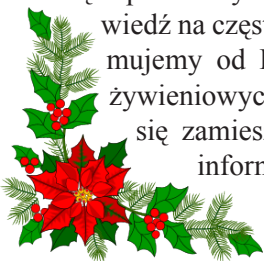
JAK ŻYĆ I CO JEŚĆ BY BYĆ ZDROWYM LUB/I WSPOMAGAĆ PROCES ZDROWIENIA

Droży czytelnicy, zamierzamy wprowadzić nowy dział do naszego biuletynu, w którym będziemy więcej pisać na temat zdrowego odżywiania się i sposobu życia. Jest to nasza odpowiedź na częste pytania jakie otrzymujemy od Państwa w sprawach żywieniowych. Będziemy starali się zamieszczać tutaj nie tylko informacje ogólne czy do-

niesienia naukowe różnych specjalistów, ale również wiele praktycznych porad – np. przepisów kulinarnych. Ten dział dopiero się tworzy, dlatego zapraszamy do współpracy i do przekazywania sugestii na temat jego kształtu i treści. Na pewno dużą wartość będą miały przepisy na zdrowe codzienne dania, jak również te bardziej świąteczne. Sami możemy stworzyć naszą

książkę kucharską. Prosimy o nadsyłanie przepisów, będą ukazywać się w *Naszej Podróży* oraz na naszej stronie internetowej.

Zbliżają się święta Bożego Narodzenia. Na Święta nasza koleżanka Krysia Mularczyk poleca zdrową struclę jabłkowo-mar-chewkową .





Strucla jabłkowo-marchewkowa

•SKŁADNIKI

Ciasto:

- 2 szklanki mąki razowej pszennej
- 1 szklanka mąki kukurydzianej
- 1 jajko
- ¾ szklanki oleju
- sól
- 20-30 g drożdży
- 1 łyżeczka miodu
- 1 białko (z 1 jajka na posmarowanie przygotowanej strucli przed włożeniem do pieca)



•NADZIENIE:

- 3 duże jabłka
- 1 marchew średniej wielkości
- ½ szklanki rodzynek
 - ¼ szklanki suszonych moreli
 - ½ szklanki posiekanych orzechów włoskich

•SPOSÓB PRZYGOTOWANIA NADZIENIE

Jabłka i marchew utrzeć na tarce o grubych oczkach i udusić na małej ilości oleju (1-2 łyżki). Morele umyć, namoczyć na 1-2 godz. po czym pokroić drobno i dodać do jabłek z marchewką. Wsypać również orzechy i szczyptę soli. Dusić 5 min na małym płomieniu.

CIASTO

Połączyć wszystkie składniki i dokładnie zagnieść ciasto.

Rozwałkować w prostokąt i rozsmarować nadzienie.

Zwinąć w rulon.

Posmarować wierzch białkiem rozmieszonym z miodem i posypać siekanymi orzechami.

Piec w gorącym piekarniku (180-190 C) około 40-50 minut.

Smacznego!!!!

Krysia Mularczyk poleca:

Spróbuj upiec dobry i zdrowy chleb!!! To wcale nie jest takie trudne i czasochłonne.

Chleb razowy z nasionami na zakwasie

•SKŁADNIKI

- 4 szklanki mąki razowej pszennej
- 1 szklanka mąki razowej żytniej
- 2 szklanki płatków owsianych
- 1 szklanka mąki z amarantusa
- 1 szklanka mąki orkiszowej lub otrębów orkiszowych
- 1 szklanka sezamu niełuskanego
- 1 szklanka słonecznika
- 1 szklanka siemienia lnianego
- 1 szklanka nasion z dyni
- 5-6 szklanek wody letniej
- 0,5 litra zakwasu (w przypadku braku zakwasu, patrz niżej - uwagi)
- 1 płaska łyżka soli



Sposób przygotowania:

Wszystkie składniki wsypujemy do dużego garnka i mieszamy. Następnie dodajemy zakwas i stopniowo wodę z rozpuszczoną solą, jednocześnie mieszając składniki. Po dokładnym wymieszaniu należy nakryć garnek przykrywką, przykryć kocem i odstawić na ok. 8 godzin w ciepłym miejscu aż chleb wyrośnie. Po wyrośnięciu odkładamy 0,5 litra na zakwas i resztę wykładamy na posmarowaną olejem brytfannę lub podkładamy papier do pieczenia. Wstawiamy do piekarnika i pieczemy w temp. 180 – 190 C przez ok. 2 godziny. Po upieczeniu i wyjęciu z piekarnika nakrywamy mokrą ściereczką, aż do wystygnięcia.

Uwagi:

Wszystkie składniki można kupić w sklepach ze zdrową żywnością.

W razie braku któregoś z nasion zastępujemy go szklanką mąki lub płatkami owsianymi.

W przypadku braku zakwasu możemy sporządzić go sami:

- około 2 szklanki mąki razowej żytniej, szczyptę soli rozpuścić w ok. 1 szklance letniej wody, dobrze wymieszać i odstawić na 24 godziny w ciepłe miejsce, aż zakwas zacznie rosnać.

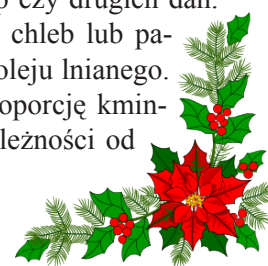
Zakwas możemy przechowywać w lodówce do dwóch tygodni.



Krysia Mularczyk poleca:

Mieszanka uzupełniająca magnez, cynk, potas, żelazo

15 g majeranku, 5 g kminku, 5 g korzenia lubczyku, 10 g kolendry, 5 g macierzanki, 2 g białego pieprzu. Wymieszać, zemleć (np. w blenderze). Można dodawać praktycznie do wszystkiego np. zup czy drugich dań. Można też posypać chleb lub pastę z białego sera i oleju lnianego. Można zmieniać proporcję kminku z kolendrą w zależności od upodobania.



MSZA ZA ZMARŁYCH CZŁONKÓW NASZEGO STOWARZYSZENIA

Tegoroczny w miarę ciepły listopad niestety nie sprawił, żebyśmy mogli modlić się na naszych zmarłych kolegów i koleżanki w tak licznym gronie jak rok temu. Było nas niewielu – 14 osób. Jednak wiedzieliśmy, że w innych miastach i miejscowościach w

tym dniu inni członkowie naszego Stowarzyszenia skupieni są na tej samej modlitwie eucharystycznej. Tak jak w poprzednich latach, bardzo gościnie, z wielką uwagą i szacunkiem przyjęli nas Ojcowie Jezuiti. Mszy przewodniczył o. Rektor Andrzej Majewski a kazanie

wyłosił o. Wacław Oszajca. Razem z darami zanieśliśmy pod ołtarz zapaloną świecę a na ołtarzu złożyliśmy księgę z imionami tych, którzy odeszli. Zamieszczamy poniżej kazanie wygłoszone przez o. W. Oszajcę oraz wezwania modlitwy wiernych.

Bardzo piękny, poetycki tekst wbrali Państwo na dzisiejszą Mszę. Kto by się nie zachwycił winnicą, która przez całą jesień i zimę wydaje się jakby umarła. Wszystko zeschnięte, szare, bure, ale wystarczy trochę słońca i oto wypuszcza winny

krzew nowe gałązki, latorośle. Winnica kwitnie, pachnie, zawiązują się owoce i przychodzi czas zbiorów. A później jest czas tłoczenia nowego wina. Jednak gdzieś na jesieni, a już najpóźniej wiosną, do tej niby umierającej czy też za chwilę zmartwychwstającej winnicy przyjdzie winogradnik,

gospodarz i zacznie przycinać te krzewy. Wydawać by się mogło – źle czyni, źle robi, pustoszy swoją winnicę – a jednak... gdyby nie ten bolesny zabieg, winnica by zdziczała. Nie wydałaby dobrych owoców. Nie byłoby wina, a więc nie byłoby dochodu. Nie byłoby z czego żyć i za co żyć.

I tak jest również z naszym ludzkim życiem. Tyle tylko, że nie jest to tak poukładane jak miesiące w roku. Jak pory roku. Wciąż w nas miesza się zima z wiosną, lato z jesienią. W jednym dniu przeżywamy najrozmaitsze stany. Zwłaszcza kiedy przychodzi choroba, kiedy przychodzi starość, wtedy łatwiej człowiekowi jakoś do jesieni i zimy niż do lata i do wiosny. Dlatego dzisiaj, jeśli w pierwszym czytaniu słyszeliśmy o mądrości, która jest cenniejsza ponad wszystko inne, trzeba

zapytać: czym jest ta mądrość? Jeśli o nas Chrystus mówi, że jesteśmy gałązkami, winną latoroślą, to trzeba zapytać: co to znaczy? Otóż naszą mądrość, czyli nasz sposób myślenia i postępowania, czerpiemy od Chrystusa. Z Jego

wszystkiego czego my na co dzień doświadczamy. Podobnie jego Matka. Ale przeszli przez życie dobrze czyniąc, to znaczy ważniejsze było dla nich co innego. Dla Chrystusa było ważniejsze co innego niż to co Go spotykało. Bo

wiem zawsze troszczył się bardziej o ludzi niż o siebie samego. Dlatego kiedy dzisiaj Chrystus nam mówi, że jesteśmy w niego wszczępieni, to znaczy że On w nas żyje. Że najmniejsza odrobinka dobra, jakiego dokonamy tutaj na tym świecie, że każde mądre, dobre słowo, każda szlachetna myśl, każdy dobry czyn – nic nie będzie zapomniane.

Że to wszystko ocaleje, będzie trwało wiecznie i będzie budulcem, materiałem z którego Bóg buduje swoje Królestwo – czyli nową ziemię. Taką ziemię która śni się nam po nocach o której marzymy w której nie będzie zła, nie będzie cierpienia, nie będzie bólu.

I to wszystko nie są bajki, bo za marnienie o takiej ziemi Chrystus zapłacił życiem. Jak również wielu innych ludzi, którzy ginęli w czasie ostatniej wojny, choćby tutaj w Warszawie. Stąd żyjemy w tym naszym świecie w ten sposób, że staramy się w chwilach trudnych pamiętać, iż to dobro, które jest możliwe w takich trudnych warunkach, jest tym cenniejsze. Że jest innego rodzaju rachunkowość. Jest innego rodzaju liczenie i ocenianie ludzkich czynów – takie na miarę Boga.

Dlatego kiedy spotykają nas te trud-



słów, z Jego nauki. A przede wszystkim z Jego życia i śmierci. Albowiem przypatrując się Chrystusowi możemy widzieć jak może i powinno wyglądać nasze życie. Bo przecież Chrystus był do nas podobny we wszystkim oprócz grzechu.

Przypatrujemy się Jego Matce – najszcześniejszej z kobiet. Przypatrujemy się tym, którzy naśladowali Jezusa i którzy byli Jego Duchą – świętym. Otóż ich świętość polegała na tym, że jak Chrystus starali się robić to, co do nich należy. Starali się nie poddawać przeciwnościom. Usuwać je. Ale też byli gotowi na to, żeby przyjąć taki cios, który innych zwałiby z nóg a ich jednak nie pokonał. To jest przemijanie czasu, to są choroby, to jest śmierć, to jest nieprzyjaźń ludzi, ciężkie warunki życia. Chrystus doświadczył tego

ności jakie spotykają – większe, mniejsze, czasami straszliwe – to nie wolno nam opuścić rąk. Nie wolno nam się poddać. Nie wolno nam zrezygnować z życia. Nie wolno nam również rezygnować ze szczęścia. Trzeba tylko nieustannie szukać sposobu do tego, żeby owo szczęście zaistniało w ludziach, z którymi żyjemy, a wtedy będzie ono i w nas. Będziemy mieli do podarowania, tak jak w pierwszym czytaniu: mądrość i na tę mądrość czekają ludzie – młodszy od nas i starszy od nas. Czekają ci, o których gotowi jesteśmy sądzić, że żyje im się łatwiej, prościej... może

i przyjemniej, zdrowiej. A jednak. A jednak prawda jest inna, bo gdzieś i w tych ludziach coś, ktoś woła o to, żeby patrzyli dalej, szerzej, bardziej bezinteresownie, bardziej hojnie, bardziej po ludzku.

Dlatego jeśli dzisiaj, kiedy tutaj sprawujemy liturgię za nas samych, to widzimy tutaj przy tym ołtarzu również tych, którzy przeżyli śmierć. Oni nie odeszli, bo niby gdzie mieli odejść? Są z tym samym Chrystusem, z którym my tutaj, dzisiaj jesteśmy. Są w tym samym miejscu gdzie On jest. Pozwala nam to wierzyć, że i nasza śmierć nie

jest dla nas nieszczęściem i może być - i jest - tylko przejściem do dalszego życia, jest fragmentem życia, dalszym ciągiem. Dlatego trzeba nam nieustannie Bogu dziękować, temu Bogu, który pozwala nam wierzyć, że bez względu na to w jakich warunkach żyjemy, musimy zawsze pozostawać ludźmi o dobrych twarzach. Ludźmi, którzy mają na podorędziu dobre słowo, mądrą myśl. A tam przecież, gdzie jest dobro, z całą pewnością jest Bóg, bo od Niego ono pochodzi.



Pokrzepieni nadzieją, módlmy się do Boga Ojca, który przez zmartwychwstanie Chrystusa pokonał śmierć i chce wszystkich obdarzyć życiem wiecznym.

Módlmy się za Kościół, aby uobecniając w Eucharystii śmierć i zmartwychwstanie Chrystusa, wskazywał nam sens życia oraz prowadził do jedności z Bogiem i bliźnimi.

Módlmy się za ochrzczonych, aby swym życiem dawali świadectwo wiary w zbawienie wieczne.

Módlmy za lekarzy, patomorfologów i personel medyczny, za wszystkich, którzy pomagają nam w naszym zmaganiu się z chorobą. Niech Bóg im wynagrodzi ich trud i dobre serca.

Módlmy się za naukowców prowadzących badania kliniczne, przedstawicieli firm farmaceutycznych, przedstawicieli władz stowarzyszeń pacjentów, aby w swych decyzjach, działaniach i przedsięwzięciach kierowali się zasadami etyki chrześcijańskiej i dobrem człowieka a nie wykorzystywali ludzi chorych do realizacji swoich własnych celów.

Módlmy się za decydentów w sprawach opieki zdrowotnej i za osoby tworzące prawo, aby w swych zamierzeniach i pracach kierowali się dobrem wspólnym, pamiętali o najbardziej pokrzywdzonych i nie kierowali się wyłącznie względami ekonomicznymi czy politycznymi.

Módlmy się za wszystkich cierpiących a w szczególności za cierpiących członków naszego Stowarzyszenia – pamiętajmy o panu Stanisławie Kuliszku – niech dobry Bóg dodaje im sił i otuchy.

Módlmy się za zmarłych członków naszego Stowarzyszenia i zmarłych z naszych rodzin, aby zmartwychwstali do nowego życia i na zawsze przebywali z Panem.

Módlmy się za nas samych, abyśmy prowadzili życie wypełnione nadzieją zbawienia, a kiedyś spotkali naszych zmarłych w Bogu i żyli z Nim na wieki.

Wysłuchaj, Panie, tej naszej modlitwy i przyjmij do Twego Królestwa tych, którzy od nas odeszli, a nas żyjących umocnij w nadziei, abyśmy bez lęku oczekiwali na spotkanie z Tobą i razem z naszymi bliskimi znaleźli się tam, gdzie śmierć została pokonana przez miłość. O to prosimy, przez Chrystusa Pana naszego.



DAR ŻYCIA

Niektóre historie są zadziwiające. Niektóre – zadziwiająco piękne. Dziś zamieszczamy jedną z takich historii z życia wziętych, pięknych i napawających optymizmem, w sam raz na Święta Bożego Narodzenia.

Erika Vandiver z Kentucky, 28-letnia mężatka i matka 1,5-letniego Simona, przeżyła cztery poronienia, z których jedno wywołało tak silny krwotok, że musiała spędzić w szpitalu kilka dni. Gdy na początku 2009 roku po raz kolejny zaszła w ciążę, była pełna obaw. „Bałam się, że kolejne poronienie poważnie nadwyreży moje zdrowie fizycznie i psychiczne”, powiedziała później Erika.

Pewnego ranka w trakcie rutynowej samokontroli młoda kobieta wycozała guz w lewej piersi. Jej lekarz myślał najpierw, że jest to skutek zatkania przewodu mlecznego lub jakaś opuchlizna związana z ciążą i zalecił dalszą obserwację. Przez kolejne kilka tygodni guz znacznie się powiększył i zrobił się bolesny w dotyku. Lekarz zalecił USG i biopsję, których wyniki okazały się druzgocące: w 20tym tygodniu ciąży Erika się dowiedziała, że ma złośliwy nowotwór piersi.

Jednak była też dobra wiadomość: badanie USG wykazało, że w łonie Eryki rozwija się doskonale ukształtowana mała dziewczynka a termin jej przyjścia na świat przypada na 26 listopada – amerykańskie Święto Dziękczynienia.

Lekarze poinformowali Erikę, że dla jej dobra należałoby usunąć ciążę, żeby natychmiast rozpocząć inwazyjną terapię przeciwnowotworową, która uratuje jej życie. Każda chwila zwłoki zmniejsza szanse na wyzdrowienie. Ale Erika w ogóle nie brała pod uwagę takiej opcji. Po przebytych czterech poronieniach nie byłaby w stanie dobrowolnie poddać się aborcji. „W żadnym wypadku nie pozbędę się mojego dziecka” - stwierdziła jednoznacznie i postanowiła walczyć z rakiem czekając na rozwiązanie.

Jej mąż Andrew nigdy nie spojrział na tę sytuację w kategoriach wyboru pomiędzy życiem matki a życiem dziecka. Otoczył żonę opieką i

miłością, w pełni popierając jej decyzję. Starał się podejść optymistycznie do leczenia i jego wyników.

Jednak nowotwór Eriki okazał się potrójnie ujemny (jest to najbardziej agresywna odmiana raka piersi), nie odpowiadał na żadne leczenie hormonalne, więc następną opcją terapeutyczną była chemioterapia. Erikę rozdzierały wątpliwości: czy wpłynie to na rozwój jej więzi z dzieckiem? Czy skutki uboczne tego rodzaju terapii



będą miały wpływ na dziecko? Jak jej niezdolność do pracy (Erika była biologiem sądowym i głównym żywicielem rodziny) wpłynie na losy jej rodziny?

Lekarze zapewnili przyszłą matkę przynajmniej co do jednego – chemioterapia adriamycyną nie powinna mieć negatywnego wpływu na jej nienarodzone dziecko. Erika czuła, że brakuje jej sił żeby sprostać tej ciężkiej próbie, ale wówczas, jak promień słońca na burzowym niebie, wydarzyło się coś niespodziewanego: Erika nagle odkryła moc współczucia. Mówiła później, że spotkała na swej drodze wielu dobrych Samarytan, którzy pojawiali się w odpowiedniej chwili aby wesprzeć ją i jej rodzinę. Czasami takim dobrym Samarytaninem był lekarz, innym razem był to kolega z pracy, przyjaciel, krewny a nawet ktoś całkiem obcy. „Ludzie byli bardzo mili, współczujący i darzyli nas wsparciem. Zupełnie obce nam osoby wspomagały nas finansowo, duchowo i

całkowicie bezinteresownie”.

Wśród trudów bolesnego leczenia i niepewności skąd wziąć pieniądze na kolejne rachunki i jedzenie, Erika znalazła pocieszenie również w wierze: „Moja wiara nadała sens moim zmaganiom, dała mi nadzieję i ufność w zbawczą moc cierpienia”.

Erika walczyła z rakiem i walczyła o swoje dziecko. Ta walka nauczyła ją dostrzegać pozytywne aspekty życia. „Niestety wielu ludzi (ze mną włącznie) nigdy nie zauważa tego dobra jakie jest w świecie zanim nie spotka ich coś złego”. Nauczyła się też, że akceptacja pomocy czyni człowieka silniejszym. Przed swoją chorobą Erika była silną, niezależną osobą ale teraz dzięki chorobie wie, że odmawiając pomocy staje się słabsza.

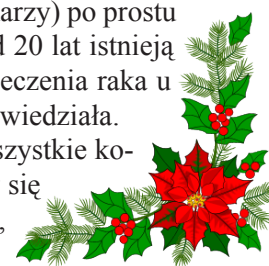
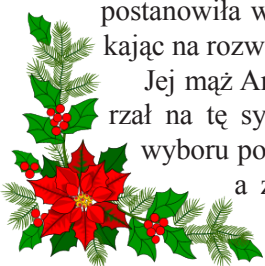
Trzecia dawka chemioterapii we wrześniu doprowadziła Erikę do kresu wytrzymałości. Straciła włosy i ogólnie czuła się bardzo źle. Jednak regularne wizyty u lekarza potwierdzały, że dziecko żyje i rozwija się dobrze pomimo wyczerpującego leczenia jakiego została poddana jej matka.

W końcu nadszedł długo oczekiwany dzień. Poród zaczął się zgodnie z przewidywaniami, dziewczynka urodziła się bardzo szybko, ważyła 3,8 kg i była kompletnie zdrowa. „Jesteś szczęściarą” - wyszeptał Andrew do uszka swojej nowonarodzonej córki.

Po swoich ciężkich przeżyciach Erika jest przekonana, że okropna diagnoza nie powinna zwracać ciężarnej matki przeciwko jej nienarodzonemu dziecku. Mała Rachel jest tego żywym świadectwem: to radosne, zdrowe, pełne życia dziecko, prawdziwe błogosławieństwo dla swoich rodziców.

Matka Eriki uważa, że ta historia może być przykładem dla wszystkich ciężarnych kobiet, którym lekarze powiedzieli, że mają wybierać pomiędzy własnym życiem a życiem swojego dziecka. „Zdaje się, że większość kobiet (ale również lekarzy) po prostu nie wie o tym, że od 20 lat istnieją skuteczne sposoby leczenia raka u kobiet w ciąży” - powiedziała.

Erika zachęca wszystkie kobiety, które znalazły się w podobnej sytuacji,



do stawienia czoła swojej diagnozie, do tego, by „zatrzymały się, zastanowiły, pomodliły i gruntownie przebadaly wszystkie możliwe rozwiązania zanim podejmą decyzję. Nie należy postępować pochopnie i decydować się na nieodwołalny krok zanim dokładnie nie pozna się wszystkich faktów”.

Droga Eriki do wyzdrowienia nie dobiegła jeszcze końca. „To, że przeżyłam, nie oznacza, że mam walkę już za sobą”, mówi. Od chwili urodzenia córki 2 lata temu Erika przeszła obustronną mastektomię, usunięcie jajnika (któremu towarzyszyły poważne powikłania), usunięcie macicy i operację rekonstrukcji piersi. Wskutek tego sytuacji finansowa młodej rodziny uległa znacznemu pogorszeniu i Andrew z Eriką

musieli podjąć kroki w kierunku ogłoszenia upadłości.

Pomimo to cała rodzina bardzo się cieszy z tego, że wszyscy jej członkowie żyją i są razem. „Chcę powiedzieć wszystkim, że MOŻLIWE JEST zachowanie wiary pośród ciężkich doświadczeń, jak też MOŻLIWE JEST donoszenie ciąży i urodzenie dziecka pomimo choroby i terapii przeciwnowotworowej. Chce, żeby wszyscy zobaczyli pozytywne aspekty mojej sytuacji a nie jej złe strony”, napisała niedawno Erika na swoim blogu *Erika's Miracle Journey*.

Źródło: Peter Baklinski,
17 listopada 2011,

<http://www.lifesitenews.com/news/a-thanksgiving-gift-mother-with-aggressive-cancer-gives-birth-to-healthy-ba>

ŻYCZENIA

Prostymi słowami chcę Wam wszystkim życzyć, aby przed zmianą pogody nie „lupało” Was w kościach i żeby nie bolały Was blizny po operacjach, a czekając na wyniki tomografu, żebyście nie obgryzali paznokci, bo wyniki będą super, i krótszych kolejek w Centrum Onkologii i Glivec żeby nie powodował mdłości, a Sutent żeby był słodki jak miód w świątecznych piernikach. Obyście byli zawsze pogodni, rozśpiewani, roztańczeni jak w Sielpii. I żeby nikogo nie zabrakło w przyszłym roku. A Wasze rodziny żeby się przestały Wami martwić, a Ci, którzy nie są na Gliveku, żeby nigdy na nim nie byli. I żeby „stowarzyszeniowe” przyjaźnie trwały jak najdłużej. Przecież wiecie, przed nami Nowy Rok. A życzenia lubią się spełniać, wiele z nich zależy od nas samych!!

Bardzo się dzisiaj rozpisałam, ale na koniec zaśpiewajmy refren naszej piosenki „Od tamtej chwili”:

*.... lecz najważniejsze, że pomimo tylu trosk
gdy wszyscy wokół kombinują jak się nie dać
my mamy siebie, parę butów, jedna noc
nam chce się śpiewać...*

*I naszej skóry tutaj tanio nikt nie sprzeda
my potrafimy się w potrzebie zawsze bić.
Bo, do cholery, jeśli chce się jeszcze śpiewać,
to znaczy, że chce się żyć,
że chce się żyć!*



Barbara Chojnowska



STOWARZYSZENIE POMOCY CHORYM NA GIST

Stowarzyszenie jest Organizacją Pożytku Publicznego
KRS 0000217673

01-652 Warszawa, ul. Potocka 14, lok. nr 8, pn.-pt. 9-14
tel./fax +48 22 832 21 03, kom. +48 503 158 624
www.gist.pl, e-mail: stowarzyszenie@gist.pl
numer konta: 21 1240 1037 1111 0010 0416 4578
NIP: 525-23-12-500, REGON: 015836020

Redakcja i tłumaczenia: Marek i Hanna Szachowscy

Za materiały i pomoc dziękujemy: Piotrowi Fonrobertowi, Marianowi Stachowskiemu, Barbarze Chojnowskiej, Krystynie Mularczyk, Urszuli Oldak, Urszuli Tkaczyk, Małgorzacie Krzywickiej