

Warszawa, 05.10.2022r.

Informacja prasowa

„Stomik – Człowiek – Obywatel - korzyści jakie przynosi dostęp do dobrego zaopatrzenia w refundowany sprzęt stomijny.”

5 października w Ambasadzie Wielkiej Brytanii w Warszawie odbyła się uroczysta Gala rozdania nagród StomaPERSONA 2021.

SomaPERSONANA to plebiscyt już po raz siódmy ogłoszony przez Fundację StomaLife w kwartalniku „Po prostu żyj”, w którym osoby z wyłonioną stomią wybierały tych, dla których codzienna troska o godne życie stomika stała się nie jedynie zawodowym obowiązkiem, ale misją i prawdziwym życiowym powołaniem. Co roku nieprzerwanie od 2014 za pośrednictwem stron internetowych, telefonicznie czy w drodze tradycyjnej korespondencji, stomicy oddają swoje głosy w czterech kategoriach: pielęgniarka stomijna, lekarz, przyjazne miejsce oraz Bratnia Dusza. W tym roku statuetki i vouchery edukacyjne ufundowane przez firmę Med4Me przypadły:

- W kategorii Pielęgniarka nagrodę odebrała Pani Mariola Mikołajczak, która prowadzi Poradnię stomijną w Gorzowie Wielkopolskim oraz pracuje na Oddziale Chirurgii w Szpitalu w Gorzowie Wielkopolskim, gdzie jest pielęgniarką opatrunkową. Życzliwa, wrażliwa na potrzeby innych i zaangażowana w pomoc stomikom. Kiedy Stephen King powiedział: „Jak ocalisz jedno życie, jesteś bohaterem. Jak ocalisz tysiąc istnień, jesteś pielęgniarką” myślał właśnie o takich pielęgniarkach jak Pani Mariola Mikołajczyk.
- W kategorii Lekarz, głosami stomików, nagrodę przyznano: Panu prof. dr hab. n.med. Jacekowi Śmigielkiemu, który jako Ordynator Oddziału Chirurgii w Szpitalu Wojewódzkim im Prymasa Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Sieradzu, wprowadza w czyn słowa Leonardo da Vinci że „lekarze którzy zajmują się chorymi, powinni koniecznie zrozumieć, czym jest człowiek, czym jest życie i czym jest zdrowie i w jaki sposób równowaga i harmonia tych elementów je podtrzymuje.” Pacjenci mówią, że Pan Profesor Śmigielski skupia się na całym organizmie, a nie tylko na konkretnym problemie, z którym przekraczamy próg jego Oddziału, gdzie z niespotykaną wyrozumiałością i szacunkiem tłumaczy co można i co trzeba zrobić w sytuacji w której trafia do niego pacjent. Jego podopieczni czują się bezpiecznie, a to daje im motywację i wiarę w powodzenie terapii, które w procesie zdrowienia bywają kluczowymi elementami.
- Nagroda StomaPERSONA 2022 dla Bratniej Duszy trafia do Pani Poseł na Sejm RP Moniki Rosy, która zaprosiła stomików do Sejmu, najpierw na fotografiach, żeby posłowie zobaczyli w nich ludzi, a nie statystyczne numery chorób, a kiedy stomicy stanęli przed widmem jakże niekorzystnych zmian w Rozporządzeniu refundacyjnym, stanęła z nimi ramię w ramię w walce o

zmianę projektu rozporządzenia, pociągając za sobą wielu innych parlamentarzystów, nie tylko z własnej opcji politycznej.

- W kategorii Przyjazne Miejsce, tym razem stomicy docenili Sklep medyczny Herba-Med w Lesznie na ulicy 55 Pułku Piechoty 2, prowadzony przez Panią Mariolę Wojciechowską. Seneka powiedział, że „są takie miejsca, które dzięki wspaniałym ludziom nabierają prawdziwego znaczenia”. W Sklepie Herba-Med stomicy spotykają nie sprzedawców ale życzliwych ludzi, którzy nie czekają na rozwiązania systemowe i sami tworzą miejsca przyjazne, gdzie stomik poza profesjonalnym doborem sprzętu, znajdzie zwykłą ludzką serdeczność i wsparcie w zmaganiach z codziennością pisaną stomią.
- Nagroda specjalna trafiła do Bartłomieja „Barta” Pisarskiego za pokazywanie, że niemożliwe nie istnieje a bariery są tylko w naszych głowach. Bartłomiej Pisarski na 200% korzysta z rady, której Henry Ford udzielił swojemu przyjacielowi: „Kiedy wszystko zdaje się działać przeciwko Tobie, pamiętaj, że samolot startuje pod wiatr, nie z wiatrem” i swoimi wyczynami pokazuje, jak wykorzystać przeciwności by szybować wysoko, a przez swoją pasję fantastycznie zachęca „torbaczy” do aktywności fizycznej, która jest dla nich drogą do lepszego życia.

Gala StomaPERSONA to zawsze również forum do rozmów na temat kondycji opieki medycznej w Polsce i miejscu w jakim znajduje się opieka okołostomijna. Podczas tegorocznej Gali także dyskutowano na temat postrzegania stomika w społeczeństwie: ...Chory? ...Z niepełnosprawnością?... Wykluczony?... Jaki jest współczesny stomik?

Z uwagi na trudny moment dla osób z wyłonioną stomią, wynikający z toczącego się procesu zmian w rozporządzeniu refundacyjnym, głównym tematem był dostęp do prawidłowo dobranego w sprzętu stomijnego, a zaraz potem szeroko pojęta edukacja społeczeństwa na temat czym jest stomia i czy my jako społeczeństwo jesteśmy gotowi na życie obok stomików?

W tegorocznym panelu dyskusyjnym udział wzięli: Stomicy: Bartłomiej „Bart” Pisarski i Mirela Bornikowska oraz: pielęgniarka stomijna Joanna Zakrzewska, Marzanna Bieńkowska z biuro Rzecznika Praw Pacjenta, Monika Rosa Posłanka na sejm RP, Agnieszka Siedlarska wiceprezeska Fundacji STOMAlife. Debatę poprowadził Piotr Kościelniak, który jako dziennikarz specjalizuje się w nauce, medycynie i nowych technologiach, a prywatnie od lat wspiera stomików w realizacji ich pasji i spełnianiu marzeń takich jak np. nurkowanie.

Kto lepiej zna potrzeby stomików jeśli nie oni sami, dlatego też na pytanie czego potrzebują stomicy do godnego funkcjonowania odpowiadał Bartłomiej Pisarski, który podkreślił, że kluczowy z punktu widzenia osoby z wyłonioną stomią jest dostęp do specjalistów i dobrze

dobranego wysokiej jakości sprzętu stomijnego ale również ograniczenia biurokracji związanej z realizacją zleceń na produkty medyczne, co jest szczególnie ważne w pierwszym okresie po operacji. Podkreślił znaczenie nowoczesnej edukacji pozwalającej na zapobieganie dyskryminacji dzieci ze stomią. Pan Bartłomiej wspominał trudne momenty ze swojego dzieciństwa, kiedy jako mały stomik niejednokrotnie czuł się upokorzony poprzez problemy ze źle dobranym sprzętem, który 25 lat temu był dużo gorszej jakości niż ten, którego można używać teraz. Szczerze mówił o trudnej drodze, jaką przeszedł i jak z zakompleksionego chłopca wyrastał, dzięki ogromnemu wsparciu swoich Rodziców, co niejednokrotnie podkreślił, na silnego empatycznym człowieka, na mężczyznę, na czynnego sportowca, który np podczas ostatniego weekendu (01.10.2022) przeszedł II Śnieżnicką 50tkę gdzie zajął 4 miejsce, a na początku września brał udział w Przejściu dookoła Kotliny Jeleniogórskiej Ultrakotlina, 155 km bez snu super czasie 133 h i 40 min. Pan Bartłomiej wierzył, że może żyć tak jak każdy inny człowiek, który nie ma stomii i dzięki determinacji w dążeniu do samorealizacji jest mężem, ojcem, pracownikiem, sportowcem i pełnoprawnym obywatelem, a wszystko to dzięki możliwości jakiej daje mu sprzęt stomijny, od którego jest uzależniony przez 365 dni w roku i bez którego byłby jedynie osobą z niepełnosprawnością, która sfrustrowana siedzi w domu i jedynie obciąża system refundacyjny, a nie pełnoprawnym członkiem społeczności.

Pielęgniarka stomijna, Pani Joanna Zakrzewska, podkreśliła z kolei konieczność wprowadzenia rozwiązań, które spowodują, że będące na chwilę obecną w zaniku Poradnie stomijne, stana się na powrót powszechnie dostępne. Uświadomiła słuchaczom jak systematyczne wizyty w Przychodni stomijnej, pozwalają w porę wychwytywać problemy okołostomijne, które na początkowym etapie są łatwe do wyeliminowania, a prawidłowe zaopatrzenie stomii pozwala uniknąć zupełnie niepotrzebnego cierpienia i wykluczenia z życia społecznego. Niestety jak podkreśliła Pani Joanna, w tej chwili, kwestie związane z dostępem do fachowych porad stomijnych, są mocno utrudnione, a refundacja sprzętu stomijnego niewystarczająca.

W imieniu pacjentów, głos zabrała Pani Marzanna Bieńkowska, zastępca Dyrektora Departamentu Postępowań Wyjaśniających w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta, która zwróciła uwagę na to, że stomicy również są również pacjentami, którzy powinni otrzymać pełną potrzebną na różnych etapach życia ze stomia pomoc. To my jako społeczeństwo powinniśmy ich wspierać w tym, żeby czuli się pełnosprawni. To od dorosłych zależy czy dziecko w szkole zostanie zaakceptowane i czy zniknie tabu otaczające stomię. Do Biura RPP docierają liczne zgłoszenia od rodziców, którzy szukają pomocy w edukacji nauczycieli w szkołach i przedszkolach. Sami Pacjenci stomijnii apelują do Rzecznika Praw Pacjenta o wsparcie w tworzeniu poradni stomijnych, których brak jest dla nich bardzo uciążliwy. Równie poważnym problemem jest brak swobodnego dostępu do informacji. Pacjent po wyłonieniu stomii jest niedoinformowany, pozostawiony ze stomią sam sobie. Pani Bieńkowska podkreśliła, że fundamentalne znaczenie mogły by wnieść rozwiązania systemowe, dzięki którym będą funkcjonowały łatwo dostępne poradnie stomijne i skuteczny system edukacji.

Mirela Bornikowska, od dwóch lat stomiczka, a także pedagog z wieloletnim doświadczeniem podkreśliła, że „ogromne znaczenie ma edukacja, już na wczesnym etapie przedszkola i

szkoły, edukacja która musi dotyczyć tak dzieci, jak ich rodziców i nauczycieli. Dzięki niej znacznie zniknąć tabu, a społeczeństwo przestanie się obawiać stomii”. Zwróciła też uwagę na to, że w związku z planowanymi przez Ministerstwo Zdrowia zmianami w zaopatrzeniu w sprzęt stomijny liczy, że decydenci wysłuchają głosu stomików. Bo tylko poprzez dobry dostęp do różnorodnego i nowoczesnego sprzętu, będziemy aktywni, empatyczni - tacy sami jak inni obywatele.”

W kontekście zmian legislacyjnych, do odpowiedzi wywołana została Posłanka na Sejm RP, Pani Monika Rosa, która zwróciła uwagę jak istotnym jest aby przed podejmowaniem decyzji środowisko stomijne było przez polityków wysłuchanie i zrozumienie, ponieważ od podejmowanych przez polityków decyzji zależy jakość życia osób z wylonioną stomią. Pani Poseł Podkreśliła, „że problemem jest, to że temat stomii pojawia się tylko w sytuacji kryzysu, zaś aby zmiany w świadomości na temat stomii szły w dobrym kierunku niezbędna jest systematyczna praca nad wyrównaniem szans. W tej pracy główne skrzypce musi grać Państwo, które jako instytucja odpowiada za to aby wszyscy jego obywatele czuli się pełnoprawnymi członkami społeczności. Stomicy nie mogą być stawiani w sytuacji kiedy konieczna jest walkę o ich godne życie. Pani poseł mówiła także o potrzebie edukacji na temat różnorodności i akceptacji niepełnosprawności, której ogromnie nam jako społeczeństwu brakuje. Ta edukacja o której mówiła Pani Poseł jest niezbędna nie tylko na etapie nauki w szkole ale również dla wszystkich ludzi pracujących na rzecz Ogromny pożytek mógłby w tej materii płynąć ze współpracy rządzących z fundacjami, organizacjami pracodawców i pacjentów dążące do wypracowania standardów pozwalających na godne funkcjonowanie osób np. z wylonioną stomią w przestrzeni publicznej.

Debatę podsumowała wiceprezeska Fundacji StomaLife Agnieszka Siedlarska, stwierdzeniem iż, „wygląda na to, że wszyscy są zgodni co do tego, że zmiany w dostępie do wiedzy na temat stomii jak i w refundacji sprzętu stomijnego są konieczne. Stomicy od lat apelują o poprawę standardów kompleksowej opieki okołostomijnej, która jest absolutnie kluczowa w procesie powrotu do normalnego życia po operacji wylonienia stomii. Oprócz przywrócenia funkcjonowania poradni stomijnych, ważna jest rewaloryzacja, od lat niezmiennych limitów refundacyjnych na sprzęt stomijny, bez którego żaden stomik nie jest w stanie funkcjonować w przestrzeni publicznej, co sprawia, że zaopatrzenie w sprzęt stomijny to zaspokojenie kluczowych potrzeb 65 000 osób z wylonioną stomią w Polsce. Agnieszka Siedlarska podkreśliła że potrzebna jest przede wszystkim naprawdę poważna debata nad tym, jakie są możliwości i realia, a przede wszystkim potrzeby samych stomików. „Tegoroczne lato było dla nas podwójnie gorące, a losy zmian w refundacji sprzętu stomijnego nadal nie są nam znane” powiedziała, a następnie nawiązała do badania Potrzeb stomiczek i stomików w zakresie zaopatrzenia w sprzęt stomijny, z którego wynika że w obszarze zaopatrzenia w sprzęt, zmiany w refundacji są niezbędne. Istotnym elementem przeprowadzonego badania był związek wysokości limitu refundacji na sprzęt stomijny z aktualnymi potrzebami stomiczek i stomików.

Większość badanych to osoby w wieku produkcyjnym. Z raportu wynika, że 55,3% osób biorących udział w ankiecie czuje się wykluczona z normalnego funkcjonowania w społeczeństwie z powodu wylonienia stomii. Opublikowane badania pokazują też, że aż 58,9% stomiczek i stomików wyraża swoje obawy związane z brakiem wystarczających środków finansowych na zakup dodatkowego sprzętu. 73,2% badanych osób z powodu

wyłonienia stomii musiała albo zaprzestać aktywności zawodowej, albo ją zmniejszyć. Dlatego też należy pamiętać, że ograniczyło to wysokość budżetu domowego tych osób, a co za tym idzie w naturalny sposób podniosło znaczenie wysokości limitu na refundację sprzętu. Już teraz aż 88,1% zgłosiło, że obecna wysokość limitu refundacyjnego sprzętu nie pozwala na wystarczające i prawidłowe zaopatrzenie stomii. Często kwota jest zbyt niska, aby stomicy mogli zakupić cały potrzebny w skali miesiąca sprzęt. Zwracają oni uwagę na to, że potrzebują dużej ilości środków do ochrony i pielęgnacji skóry wokół stomii oraz akcesoriów specjalistycznych, a na to często brakuje im środków finansowych, dlatego w ramach limitu wybierają podstawowy, najtańszy sprzęt. Wpływa to także na ich psychikę i poziom poczucia bezpieczeństwa w funkcjonowaniu w przestrzeni publicznej.

Serdeczna atmosfera Gali sprawiła, że oficjalnie rozpoczęta debata przeniosła się do kularów i brali w niej udział licznie przybyli goście, a wśród nich np.: Anna Gałązka z Biura Rzecznika Praw Dziecka, Ewa Urbańska z PTPS, Ryszard Lisek z Polilko, Janusz Bukowski Prezes Stowarzyszenia „Dać siebie innym”, który jest również Kawalerem Orderu Uśmiechu, Renata Orłowska „Zaniczka”-blogierka aktywistka i edukatorka, która codziennie pokazuje, że „niepełnosprawności nie zwalniają z życia” i pomimo że jeździ na wózku jest osobą aktywną zawodowo i z udzielanej pomocy swoim podopiecznym w DPS dla Osób z Chorobą Alzheimerera sama czerpie siły i radość życia, Marek Hilgier Prezes prężnie działającej Fundacji im. Macieja Hilgira , która jest np. inicjatorem Letniej Akademii Onkologicznej dla Dziennikarzy.

Jako że temat sprzętu stomijnego, którego posiadanie i właściwy dobór jest bezwzględnie konieczny dla godnego funkcjonowania każdego bez wyjątku stomika, nie mogło zabraknąć w tych dyskusjach głosu przedstawicieli wiodących firm zaopatrujących osoby z wyłonioną stomią. I tak z Firmy Coloplast obecny był Przemysław Kułach zaś Firmę SALTS reprezentowali Andrzej Jażownik i Karolina Kmita Licht, natomiast z ramienia dystrybutorów sprzętu obecna była właścicielka sklepu Medycznego Herba-Med., która odbierała nagrodę StomaPersona za rok 2021 i i Marzena Kluszczyńska z firmy MED4ME sp. Z o.o. Na Gali obecni byli dziennikarze przedstawiciele radiów np. Luiza Lewandowska z Radia Płock FM

Tegoroczna Gala objęta została patronatem Ambasady Zjednoczonego Królestwa Wielkiej Brytanii i Irlandii Północnej w Polsce, Rzecznika Praw Pacjenta oraz Rzecznika Praw Obywatelskich. „To dla nas ogromne wyróżnienie, a jednocześnie dowód na to, że środowisko stomijne jest coraz silniejsze, a problemy stomików dostrzega i wspiera coraz więcej instytucji” – powiedziała Dorota Minta, Prezeska Fundacji STOMAlife, zwracając się z podziękowaniem do uczestników i patronów Gali.

5 Października obchodzimy Dzień Stomika jednak nie tylko w tym, szczególnym dla stomików dniu, ale zawsze pragniemy uświadamiać wszystkim jak ważną, jeśli nie kluczową, rolę w kwestii życia ze stomią odgrywają pielęgniarki i pielęgniarze stomijni. To dzięki ich codziennemu zaangażowaniu tegoroczne hasło, że „Stomia ratuje życie”, to nie tylko puste słowa. Dlatego też, podczas tegorocznego święta Stomików postanowiliśmy dodatkowo uczcić w specjalny sposób szczególne Bratnie Dusze, które pełnią kluczową rolę w procesie akceptacji stomii, pielęgniarki stomijne.

Nie chcą być nazywane „siostrami”, a jednak dla wielu pacjentów stają się bliższe od rodzonych sióstr. Ich serca i ręce dają chorym na oddziałach szpitalnych i w przychodniach, więcej niż można byłoby oczekiwać, bo przede wszystkim dają nadzieję, że będzie dobrze. Są profesjonalne i skupione na pacjentach i wiedzą doskonale, że nie mogą sobie pozwalać na



rozczulanie się bo w tym zawodzie nie wystarczy być współczującym – trzeba działać. Kiedy zmagamy się z chorobą to właśnie one uświadamiają nam, że : stomia to nie wyrok, żyjemy dalej, wstajemy i idziemy do przodu z dodatkiem w postaci stomii i patrząc optymistycznie w przyszłość!

Jakie są te zwyczajne-niezwykłe kobiety? Twarde i czułe, serdeczne i stanowcze - cudowne osobowości które przeprowadzają pacjentów przez piekło choroby jak opiekuńcze anioły! To dzięki nim w pierwszych dobach po wyłonieniu stomii uczymy się samodzielnego funkcjonowania w nowej rzeczywistości, a później niejednokrotnie to ich rady pozwalają uniknąć bólu i powikłań okołostomijnych.

Na oddziałach widzimy je w szpitalnych uniformach i tak łatwo nam zapomnieć, że w życiu codziennym te skupione profesjonalistki są pięknymi kobietami, które realizują swoje pasje, są czyimiś córkami, żonami, kochankami, matkami i przyjaciółkami.

Kiedy pochylają się nad łóżkiem, aby zmieniać opatrunki nie podejrzewamy, że pod ubraniem skrzętnie chowają zwinięte skrzydła, bo tak naprawdę, pielęgniarki to anioły w wygodnych butach. To ich zaangażowanie jest motorem napędowym i to one pokazują nam jak możemy znowu lecieć przez życie, kiedy to nasze skrzydła podcięła choroba, pokazują nam, że STOMIA TO SYMBOL ZWYCIĘSTWA!