



SPRAWOZDANIE Z DEBATY ŚRODOWISKOWEJ

Termin debaty:	17.05.2016
Środowisko osób z niepełnosprawnością:	Zaburzenia i urazy neurologiczne
Miejsce debaty:	Lublin
Moderatorzy:	Zofia Brzozowska, Katarzyna Kazańska, Małgorzata Kazańska-Piłat
Ekspert zagraniczny:	Rumen Petrov
Liczba uczestników:	24

Informacja ogólna o uczestnikach debaty:

Była to debata z cyklu debat środowiskowych realizowanych przez LFOON (Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych - Sejmik Wojewódzki), a poświęconych środowisku osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi. Debata obejmowała swoim geograficznym zasięgiem obszar środowiska osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi z województwa lubelskiego i podkarpackiego. W debacie uczestniczyli przedstawiciele środowiska tj. członkowie organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych lub też osoby wskazane przez takie organizacje, jako te, których głos w debacie będzie cennym dla całego środowiska

Statystyka:

Liczba uczestników:	24
Liczba uczestników z niepełnosprawnością:	20
Procent uczestników z niepełnosprawnością:	83,33%
Liczba kobiet:	17
Procent kobiet:	70,83%
Liczba mężczyzn:	7
Procent mężczyzn:	29,17%

Organizacje, których przedstawiciele wzięli udział w debacie:

1. Europejska Fundacja Opieki
2. Fundacja dla osób po urazach neurologicznych "Bez Ograniczeń"
3. Fundacja na rzecz chorych na Parkinsona
4. Fundacja na Rzecz Osób Niepełnosprawnych i potrzebujących pomocy „Otwórzmy





Swoje Serca”

5. Klub Przyjaciół Chorych na Parkinsona
6. Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych - Sejmik Wojewódzki
7. Lubelskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie
8. Lubelskie Stowarzyszenie Osób Chorych na Padaczkę i ich Przyjaciół „Drgawka”
9. Mieleckie Stowarzyszenie Chorych na Stwardnienie Rozsiane w Mielcu
10. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Lublin
11. Stowarzyszenie Integracyjne "MAGNUM BONUM"
12. Stowarzyszenie Integracyjno- Rehabilitacyjne Osób Niepełnosprawnych SIRON
13. Stowarzyszenie Otwarty Krąg
14. Stowarzyszenie Wspomagania Osób Niepełnosprawnych Res Sacra Miser
15. Zrzeszenie Studentów Niepełnosprawnych UMCS “Alter Idem”

Obszary:

- Część I. świadomość społeczna
- Część II. Źródła utrzymania
- Część III. Zdrowie art. 25

Uwagi:

Ze względu na problem techniczny polegający na nie nagraniu się 2 mikrofonu, który był używany na debacie, transkrypcja wypowiedzi uczestników jest niepełna. Przyczyna tegoż incydentu polega na tym, iż sygnał wyjściowy z konsoli nagłośnienia obecnego na sali konferencyjnej nie był odpowiednio zmiksowany i sprzęt rejestrujący odebrał jedynie sygnał z jednego mikrofonu.





Obszary

Część I. świadomość społeczna

- zakres i przejawy dyskryminacji

- a) postrzeganie przez ogół społeczeństwa osób niepełnosprawnych jako gorszych, mniej wartościowych, kłopotliwych, jako ciężar
- b) traktowanie osób niepełnosprawnych z naruszeniem ich godności, lekceważąco, pogardliwie

- identyfikacja barier

- a) stereotypowe spostrzeganie osoby niepełnosprawnej
 - jeszcze jak byłem zdrowy, chodziłem do pracy, ile razy słyszałem – o, ale pijany! Bo ja troszkę kotyśałem się, nie miałem siły. Albo w trolejbusie siedziałem, takie babcie mówią – O, młody, a nie ustępuje! No, zobaczcie! Wstałem jakby ciężko, ci ludzie nie rozumieją człowieka chorego. No teraz to już wiele osób, wiele osób, z którymi wcześniej się kolegowałem, zapomniało o mnie, może choroba, trzeba żyć z tym.
- b) brak w toku kształcenia informacji o funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością neurologiczną
 - powinniśmy też mocno wziąć to sobie do serca, powinno się na etapie różnego kształcenia dołączać wątki, jak pracować z osobą niepełnosprawną z konkretną niepełnosprawnością, ale w ogóle z osobą niepełnosprawną, np. osoba z demencją w Niemczech może spokojnie przyjść do fryzjera i być obsłużona, mieć obcięte włosy, bo fryzjerka w ramach swoich zajęć z fryzjerstwa miała również zajęcia z tego, że jak przyjdzie osoba, która kompletnie nie pamięta, to może zostać sama, w Polsce niestety nie ma takiej możliwości, jeżeli mama ma długie włosy, to córka musi siedzieć obok i pilnować, żeby mama nie wiem, nie ugryzła, nie uciekła czy cokolwiek innego nie zrobiła tej fryzjerce, bo fryzjerka nie wie, co to jest choroba Alzheimera
 - ja tu jeszcze, jeżeli mogę, właśnie pan, który nam zrobił ten wykład, jak bardzo mądrze powiedział, że trzeba edukować społeczeństwo i dlatego są różne rodzaje studiów, a nie ma takiego przedmiotu właśnie, jak postępować z osobami niepełnosprawnymi, jak udzielić im pomocy i tutaj pani z padaczką, przyznam się, że pracowałam jako nauczycielka i dopiero po 10 latach pracy dostaliśmy od higienistki takie pouczenie, jak właśnie pomóc osobie z padaczką, dlaczego to nie było od razu, bo przecież mogło się przytrafić, prawda?
 - ja może uzupełnię, ja jestem osobą zdrową, pracuję na rzecz osób chorych na padaczkę i powiem tak, ja nie wstydę się tego, że z nimi pracuję, uważam, że społeczeństwo jest niedoedukowane, naszym zadaniem jest właśnie jak największa wprowadzić edukację do szkół, wszędzie, żeby się nauczyciele nie bali, do przedszkoli, a zwłaszcza jeszcze dawać możliwość zdobywania jak największej wiedzy rodzicom, żeby oni umieli się sami nawet zaadoptować z tym dzieckiem i adoptować również społeczeństwo, edukować, żeby ono mogło zaadoptować tych wszystkich niepełnosprawnych, ja tu już nie chcę mówić tylko o padaczkę, wszystkich





- Ja chciałam tylko powiedzieć, że przez 15 lat prowadziłam zajęcia na jednej z większych lubelskich uczelni, bo UMCS dla studentów, jak pracować z osobami z demencją, miałam bardzo dużo studentów na moich grupach. Potem ten temat stał się fakultatywny, więc studenci mogli go wybierać albo nie, wybierali, w tej chwili uczelnia skłania się do tego, żeby zamknąć ten kierunek, ponieważ nie jest on przydatny, więc nie idziemy w kierunku chyba takim, w jakim konwencja chciałyby, żebyśmy jednak szli

c) brak powszechnej informacji o chorobach neurologicznych

- Zresztą często w Polsce mylona jest w ogóle z chorobą Parkinsona, bo mamy mało świadomości, plakaty uważam, że tak, i uważam, że też powinien się pojawić jako 3cie, ostatnie, już kończę, wątek billboardów. Ja osobiście z różnych billboardów realizowanych niestety przez organizacje samorządowe, których często nie stać na wielogachne billboardy, żeby tę edukację promować i robią to albo przy okazji jakiegoś projektu albo rzeczywiście jakieś swoje środki na to generują albo np. co uważam, nie powinno też tak być, przy okazji 1% przemycają informację, czym jest choroba Alzheimera, bo są pieniądze na różne kampanie społeczne i można byłoby tę niepełnosprawność tam wpisać i w różnych miastach w kilku miejscach porozwieszać, jakie objawy mogą spotkać również osobę, która teraz jest zdrowa, bo każdy może stać się niepełnosprawny.

d) Brak odwagi mówienia o swojej niepełnosprawności

- Ja na początku chciałam pogratulować ludziom, którzy mają odwagę stanąć i powiedzieć, że są niepełnosprawni, bo ja niestety takiej odwagi nie posiadam. Mimo, że choruję od 10 lat, nie widać tego po mnie, bo jestem wspomagana wieloma lekami, choruję na miastenię, pewnie wielu z państwa nie wie, co to jest nawet za choroba, mianowicie jest to choroba, kiedy człowiek nie ma siły i jeśli miałabym stanąć w autobusie i powiedzieć, że nie dam rady stać, sądzę, że większość osób nie uwierzyłaby mi. Nie uwierzyłaby w ogóle w te słowa, także chciałam się tego nauczyć naprawdę, by stanąć i powiedzieć, że jestem niepełnosprawna.

e) Mała siła przebicia organizacji pozarządowych, duże rozproszenie tematyczne organizacji

- nie wydaje mi się, żeby też organizacje pozarządowe były w mocy w Polsce, żeby wpłynąć na rządzących, żeby tym tematem się bardziej zajęli, pojedynczo. Musimy działać jednak jako zgrupowane, bo zgadzam się tutaj, że siła powinna mieć przebicie. Natomiast uważam też, nie wiem, czy się państwo ze mną zgodzą, że choroby neurologiczne nie odo końca są tematem tak spójny, jak byśmy chcieli, bo ja już byłam na kilku spotkaniach również w ministerstwie, gdzie próbowano chorobę Alzheimera upchnąć w grupę choroby mózgu. I to się nie udało, chociaż była nasza, nasze przewodnictwo w Unii Europejskiej, była ogromna konferencja 18 listopada 2011 roku w Polsce, na którą z Polski, na tę konferencję międzynarodowa nie został nit zaproszony z organizacji pozarządowych i jak zobaczyłam, że w tej debacie jest objawy neurologiczne, nawet nie zapamiętałam dokładnie tej nazwy, to nie wiem, czy to jest dobra nazwa jakby też dla grupy, nie wiem, kto jakby wymyślił to nazewnictwo jako poddział, myślę, że i padaczka, i SM i Alzheimer powinny jakoś się jednak w jedną i Parkinson oczywiście i inne choroby tutaj mózgu, powinny się w jakąś taką nazwę zebrać, tylko ja nie wiem jeszcze, jaka powinna by ona być. Ponieważ razem może mielibyśmy jakąś siłę, bo jak my idziemy jako Alzheimer, to nam się tłumaczy że jesteśmy za małą grupą, wszyscy pojedynczo próbujemy o swoje plany walczyć, wiem, bo się przecież w ministerstwie widzujemy, a





może jednak jako większa grupa wszystkich tych schorzeń byłibyśmy tu może bardziej słyszalni

- **potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska**

zbudowanie silnej struktury przedstawicielskiej organizacji osób niepełnosprawnych, która reprezentowałaby stanowisko całego środowiska (choroby neurologiczne) w kontaktach z instytucjami państwowymi

- Od wielu lat dręczy mnie właśnie ten problem, co pani poruszyła, to jest właśnie razem damy radę, Ja zastanawiam się już od paru lat, jak to zorganizować, żeby wszystkie stowarzyszenia, wszelkie organizacje te pracujące na rzecz i z tymi osobami niepełnosprawnymi, żeby stworzyć jakieś zrzeszenie, ogólnopolskie zrzeszenie, żeby to było, oczywiście podzielić na dziedziny i wtedy w grupie jesteśmy siłą i naprawdę będą się z nami liczyć, Każdy wyborca się z nami policzy, ponieważ w skali kraju to jest około 3-4 milionów ludzi i politycy będą siedzieli w naszych kieszeniach, to nie jest tak, to jest prawda, bo weźmy jeszcze do tego emerytów, weźmy do tego rencistów, prawda itd. Oni mają swoje dolegliwości związane z wiekiem, także tu bym proponował zastanowić się, jak właśnie stworzyć taką organizację, bo proszę zauważyć, że nawet w komunizmie były ogólnopolskie związki, prawda? Dlaczego to wszystko zostało rozwalone? Dlatego, że grupie siłą, więc pomyślmy, zastanówmy się, jak to stworzyć, na jakich zasadach itd. „próbujemy coś zrobić w tym temacie i wtedy na pewno razem damy radę. I nie będzie to tak, że przepraszam za takie sformułowanie, że ślepy głuchemu tłumaczył „prawda? Bo oni się wtedy rozumieją, dziękuję

Zbudowanie systemu sieci wsparcia dla osób z chorobami neurologicznymi

- Ja tylko jeszcze jedno zdanie do tego, co pan Dwornicki powiedział, ja rzeczywiście kiedyś coś takiego powiedziałam, że lepiej mieć chorobę Alzheimera w Polsce niż chorobę Parkinsona i to właśnie ze względu na to, że system pomocy psychiatrycznej dla osób z chorobami psychicznymi, w który ja się wpięłam z pomocą pacjentów chorobą Alzheimera, którzy mają, uważam, bardziej chorobę neurologiczną niż chorobę psychiczną, pozwolił na to finansowane i ja bym tutaj w tych państwa wnioskach, które teraz są na tej tablicy, coś takiego, jeśli się państwo zgodzą, zawarli, żeby zbudować system pomocy dla osób z objawami neurologicznymi na jakby trochę na wzór tej sieci oparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi, bo powstał cały pion w ministerstwie, który zajmuje się nadzorem nad tym, co dzieje się z pacjentami z chorobami psychicznymi łącznie z tym, że mam to duże oddziaływanie, co w Polsce jest trudne, żeby Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, teraz jeszcze Rodziny dogadało się z Ministerstwem Zdrowia, bo to ma swoje odnogi w zdrowiu, organizacje osób chorujących psychicznie mają w tej chwili zespoły leczenia środowiskowego, mają możliwość tworzenia takich zespołów, gdzie naprawdę pacjent dostaje wizytę w domu, lekarza specjalisty i nie czeka wielogodzinnych czy rocznych pobytów u lekarza specjalisty i to się da zorganizować i to są lekarze specjaliści typowo dla pacjenta z taką a nie inną chorobą, oni wiedzą, do jakiego pacjenta jadą





- **przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk**

- I my właśnie jako stowarzyszenie organizujemy takie akcje na ulicy, na Krakowskim Przedmieściu 14 lutego, bo święty Walenty to patron chorych na padaczkę, uświadamiamy społeczeństwo, jak udzielać 1szej pomocy chorym na padaczkę, rozdajemy ulotki, no władze miasta nam w tym owszem, pomagają, udzielają nam lokale, żeby to robić, w kościołach i gdzie tylko się da po prostu to organizujemy,
- Trzeba po prostu mieć pasję, ja jestem historykiem sztuki, ja dużo rzeczy widziałam, byłam przewodnikiem, byłam, dużo zrobiłam, często gdzieś pojeździłam na świecie, ale teraz przy chorobie trzeba wiedzieć, mieć pasję i coś zrobić, więc zaczęłam robić malarstwo. I sprzedaję i trzeba mieć pasję w ogrodzie, jakieś swoje rzeczy, które lubimy i po prostu nie można się poddać i w ogóle trzeba wesołym być, każdy czas jest wspaniały, trzeba się cieszyć każdego dnia, naprawdę. Jak ktoś, oczywiście, że tak, nie można się poddać i się denerwować, po co? Nie można

- **postulaty, propozycje i rekomendacje**

1. wprowadzić w proces edukacji wiedzę na temat niepełnosprawności
2. upowszechniać wiedzę o postanowieniach KPON
3. ukazywać zastosowane rozwiązania jako racjonalne usprawnienie, sposób na przeciwdziałanie dyskryminacji a nie przywilej.
4. Prowadzenie kampanii społecznej walczącej ze stereotypowym myśleniem o osobach niepełnosprawnych.
5. Edukowanie pracowników instytucji, usług na temat potrzeb osób niepełnosprawnych, sposobów pomocy i sposobów komunikacji.

Część II. Źródła utrzymania

1) zakres i przejawy dyskryminacji

- a) niski poziom zatrudnienia osób niepełnosprawnych
- b) odmowa zatrudnienia osoby niepełnosprawnej

2) identyfikacja barier

- a) uprzedzenia pracodawców wynikające ze stereotypowych opinii na temat osób





niepełnosprawnych

Uczestnik: Powtórzę, że choroba skreśla i wielu pracodawców pewnie tak myśli i to jest błąd myślenia po prostu, tego nie naprawi się teraz, nad tym trzeba pracować, dobrze, że się spotykamy teraz, tylko szkoda, że brakuje pracodawców

Uczestnik: [...] jak byłem zdrowy, chodziłem do pracy, ile razy słyszałem – o, ale pijany! Bo ja troszkę kotyślałem się, nie miałem siły. Albo w trolejbusie siedziałem, takie babcie mówią – O, młody, a nie ustępuje! No, zobaczcie!

Uczestnik: [...] chory na epilepsję nie ma szans na zatrudnienie, jeśli zostanie przyjęty to tylko do pierwszego ataku.

Uczestnik:[...] pracodawca jest przekonany, że chory neurologicznie jest osobą o mniejszej wydajności pracy,

Uczestnik: [...] pracodawcy boją się zwolnień lekarskich, niepełnosprawni mają krótszy czas pracy, mają więcej przerw i prawo do turnusu rehabilitacyjnego,

Uczestnik: pracodawca boi się zatrudnić osobę z niepełnosprawnością, chyba że zamierza uzyskać dofinansowanie z tytułu zatrudnienia osoby niepełnosprawnej wtedy dokonuje selekcji pod kątem „widoczności” niepełnosprawności.

b) utrudniony kontakt z osobą z zaburzeniami neurologicznymi

Uczestnik:[...] dużo zależy od podejścia do pracy samej osoby z niepełnosprawnością. Należy rozumieć, że pracodawca oczekuje także od osoby niepełnosprawnej wykonania należytego zadania. Musi być wzajemne zrozumienie w relacji pracodawca i pracownik. Jeśli tego nie ma a pracodawca oczekuje wykonania konkretnej pracy nie patrząc na możliwości osoby to niestety taka osoba jest najczęściej pozbawiona pracy, lub nie ma na nią żadnych szans.

Uczestnik: Parę lat temu poszłam do ZUS, wtedy już właśnie miałam 1szą grupę inwalidzką, poszłam do ZUS, pytając się pani, czy mogłabym złożyć działalność gospodarczą, no tak dziwnie spojrziała na mnie, jak sobie pani to wyobraża, jak pani nie może pracować, pani ma legitymację. Powiem tak, miałabym pracownika, ja bym była tylko właścicielką, brakuje mi rok i dwa miesiące, żeby normalną rent mogła brać, chciałam założyć działalność gospodarczą, mąż będzie pracownikiem, będę miała księgową, do tego jeszcze może jakiegoś pracownika sobie zatrudnię, stwierdziła, że absolutnie nie, jak ja sobie to wyobrażam, ja chyba z księżycą spadłam, ja sobie myślę nie wiem, mogłam tę działalność założyć czy nie? Tak, prawda, ja bym nie pracowała, pracowałiby u mnie ludzie (ns.01.56.23)





c) ograniczone możliwości poszukiwania ofert pracy

Uczestnik:[...]oferty pracy dostępne są w Internecie, na stronach urzędów pracy ale nie każda osoba z niepełnosprawnością neurologiczną potrafi posługiwać się sprawnie Internetem.

d) ograniczenia związane ze stanem zdrowia lub niepełnosprawnością

Uczestnik: Ja bym z tym uważał, przy chorobie jak będzie wypadek i coś się stanie, to jakieś konsekwencje prawne będą z naszej strony i ja mówię to wszystko bez ogródek. Bo druga strona, choroba eliminuje jakby przygotowanie pewnych czynności, jeżeli ja bym dostał robotę, do której się nie nadaję, ja bym po prostu zawałił robotę. I tak by mnie wywalili.

Uczestnik: Warto powiedzieć o tym, że czasami niepełnosprawność ogranicza nam pole do poszukiwania pracy (wykluczamy tu większość prac fizycznych). Podczas rozmowy kwalifikacyjnej zwykle pracodawcy „niechęcy” zwracają uwagę na niepełnosprawność, co może być dla nich powodem do odrzucenia naszej osoby

e) braki w obszarze kompetencji społecznych i zawodowych

Uczestnik: W małej miejscowości w której mieszkam, nie ma możliwości znalezienia pracy. Ponadto brak skończonych studiów oraz kursów nie daje szans na znalezienie dobrej pracy. Ze względu na stan zdrowia codzienny dojazd do większego miasta jest dla mnie niemożliwy.

f) Bariery architektoniczne, nieprzystosowane miejsca pracy

Uczestnik: sytuacja zawodowa osób z zaburzeniami neurologicznymi na rynku pracy w porównaniu do osób pełnosprawnych jest nierówna. Często z góry dana osoba nie może korzystać z wybranej oferty gdyż poszukujący pracownika zakład pracy nie ma dostosowanych warunków do osób z niepełnosprawnością

3) potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

- a) rozwój systemu wsparcia zatrudnienia osób niepełnosprawnych
- b) nadanie znaczącej rangi rehabilitacji zawodowej
- c) dostosowanie systemu kształcenia do zapotrzebowania rynku pracy oraz możliwości osób niepełnosprawnych
- d) eliminacja obawy osób niepełnosprawnych przed utratą renty w przypadku podjęcia pracy
- e) podniesienie wysokości świadczeń rentowych





4) przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

- UCZESTNIK: Ja chciałam powiedzieć, pracowałam jako nauczycielka i tak mi szkoła poszła na rękę, miałam najbliższe klasy, żeby daleko nie chodzić, jeżeli dzieci wychodziły na jakiś festyn, to ja mogłam tam dojechać, no naprawdę na każdym kroku, ni wiem, może trafiłam na...
- UCZESTNIK: To może jeżeli chodzi o doradztwo, ja się wypowiem z punktu widzenia uczelni wyższej, bo jestem jego studentką, na mojej uczelni jest sporo osób niepełnosprawnych i tam mamy taki zespół, mamy coacha, doradcę zawodowego i możemy korzystać z ich pomocy
- Uczestnik: ja jeszcze na chwilę, mnie się udało w organizacjach pozarządowych zatrudnić na 3 miesiące i to było bardzo fajne, człowiek widzi, czego się może spodziewać i naprawdę no było świetnie.

5) postulaty, propozycje i rekomendacje

- dostosowanie programów szkoleń zawodowych dla osób niepełnosprawnych do konkretnego schorzenia
- szkolenie pracodawców na temat korzyści zatrudnienia osób niepełnosprawnych
- ujednolicenie przepisów dotyczących odpowiedzialności pracowników przy zatrudnianiu osób niepełnosprawnych w razie np. wypadku.
- Zatrudnienie jako aktywizacja społeczna – tworzenie większej ilości wspieranych form zatrudnienia np. ZAZ
- Usunięcie dysfunkcji systemów związanych z orzecznictwem, rehabilitacją i rehabilitacją zawodową osób niepełnosprawnych
- Możliwość podjęcia pracy przy bez utraty pobieranych świadczeń





Część III. Zdrowie art. 25

1) zakres i przejawy dyskryminacji

2) identyfikacja barier

a. ograniczenia w dostępie do metod leczenia

Uczestnik: pana Bułgaria nie ma problemów takich, z jakimi my walczymy tutaj, tzn. w Bułgarii wszystkie metody leczenia Parkinsona są refundowane, a my musimy walczyć o to, żeby dwie z trzech i praktykowanych powszechnie poza Polską i chyba Litwą, myślę, że to jest związane z ilością obywateli, no bo powiedzmy, że nie opłaca się leczyć bezpośrednio chorych na Litwie, korzystają pewnie z unijnych jakichś tam źródeł. W każdym razie to jest taka informacja, która też, którą my też często podajemy i korzystamy z niej, że wszystkie państwa poza chyba właśnie Litwą, wszystkie państwa europejskie mają i praktykują te trzy metody, nie tylko jedną, db, ale pozostałe metody infuzyjnych terapii, czyli za pomocą pomp dostarczania do organizmu, są w Bułgarii dostępne dla każdego obywatela

Uczestnik: Walczymy o pełną refundację tych 3 metod. I proszę państwa, o co walczymy? Nie o pieniądze rządu 100, 200 milionów, walczymy dla wszystkich chorych na Parkinsona w zaawansowanym stadium choroby, to jest proszę państwa koszt 17 milionów rocznie. Czy to jest rzeczywiście kwota, której nie może budżet NFZ udźwignąć, proszę sobie wyobrazić, dysponuje miliardowymi kwotami, a tutaj kwota niezbyt wysoka, my powołujemy się na sytuację między ...

b. brak dostępu do specjalistów

Uczestnik: A nie jak my często jesteśmy przepisywani od neurologa do neurologa, który np. z pacjentami z Alzheimerem nie chce pracować i pacjent czeka 5 miesięcy, po czym się okazuje, że ten neurolog go nie poprowadzi, bo on pacjentów z Alzheimerem nie prowadzi

Uczestnik: Osoba chora na epilepsję ma ogromne kłopoty by uzyskać świadczenie medyczne u stomatologa. Pomimo bólu byłam odsyłana przez





trzy dni z różnych gabinetów. Dopiero przez przypadek trafiłam do lekarza który zajął się leczeniem.

c. szpitale nie są przygotowane do leczenia chorych na Alzheimera

Uczestnik:[...]to specyficzna grupa osób z zaburzeniami neurologicznymi, którzy chorują również na choroby wewnętrzne. Pobyt takiej osoby w szpitalu wiąże się z koniecznością przebywania przy niej rodziny, opiekuna całą dobę. Personel szpitala nie jest w stanie zapewnić sprawnej opieki osobie z demencją.

d. brak dostępu do rehabilitacji refundowanej przez NFZ dla chorych na Alzheimera

Uczestnik: Jeśli chodzi o dostęp do rehabilitacji to chorzy na Alzheimera wymagają przede wszystkim dostępu do rehabilitacji funkcji poznawczych prowadzonej przez psychologów i logopedów a tej NFZ nie kontraktuje.

e. Utrudniony kontakt z osobą z zaburzeniami neurologicznymi barierą w dostępie do leczenia

Uczestnik: Osoby z demencją mają często brak krytycyzmu i nie chcą chodzić do lekarzy, bo uważają że są zdrowi. Należy szkolić lekarzy, pielęgniarki i personel, aby rozumiał tę chorobę i umiejętnie rozmawiali z chorym. Często lekarz próbuje rozmawiać z chorym np. na SOR-rze mimo, że on nic nie rozumie.

3) potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

- standaryzowanie leczenia chorób neurologicznych. Polepszenie jakości i skuteczności procesu diagnostyczno- terapeutycznego
- polepszenie dostępu do wózków i urządzeń wspomagających (zwiększenie dofinansowania)
- wizyty lekarzy specjalistów w domu obłożnie chorego

4) przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

i.

5) postulaty, propozycje i rekomendacje

- zlikwidowanie barier architektonicznych w obiektach służby zdrowia, powołanie miejscowego rzecznika ds. barier
- refundacja nowoczesnego leczenia chorób neurologicznych
- opracowanie strategii „Kompleksowa diagnostyka, leczenie i rehabilitacja chorych na





Parkinsona”

- ambulatoryjna opieka specjalistyczna nad pacjentem chorym na Parkinsona wzorowana na rozwiązaniach stosowanych przy leczeniu cukrzycy
- dostępna rehabilitacja dostosowana do potrzeb osób chorych na konkretne choroby neurologiczne, obecnie przyznawane limity są zbyt małe
- zwiększenie kontraktu NFZ z przychodniami i szpitalami aby dostęp do usług medycznych zapewnił skuteczne leczenie
- stworzenie sieci placówek rehabilitacyjnych dla chorych z demencją
- edukowanie społeczeństwa dotycząca właściwego zachowania w przypadku pogorszenia stanu zdrowia osoby chorej neurologicznie

