

Dr hab. n. med. prof. nadzw. Janusz Kocki

Genetyk kliniczny, pediatra

Transkrypcja nagranej wypowiedzi video na temat:

DOSTĘPNOŚĆ W OCHRONIE ZDROWIA

Światowa Organizacja Zdrowia definiuje zdrowie jako pewien dobrostan psychiczny, fizyczny, ale również społeczny i duchowy o czym często zapominamy, a nie tylko brak choroby czy niepełnosprawności. W tym kontekście pojęcie niepełnosprawności jawi nam się jako pewien element choroby i w zależności od tego z jakiego punktu byśmy startowali i starali się dostrzec definicję niepełnosprawności, może ona dotyczyć sfery medycznej, a więc obecność pewnej dysfunkcji, zaburzeń funkcji - czy to będą sfery fizyczne człowieka, intelektualne czy też psychiczne. W aspekcie społecznym niepełnosprawność oznacza zaszeregowanie do pewnej grupy np. inwalidzkiej. To jest kwestia specjalnych możliwości zawodowych czy też prawnych, a więc pełnienie tak zwanych ról społecznych.

Mówiąc o dysfunkcjach czy o zaburzeniach funkcji organizmu ludzkiego, większość z nich ma podłoże, czy zapisana jest w informacji genetycznej i stąd bardzo ważne jest aby w dzisiejszych czasach umożliwić pacjentom dostęp do po pierwsze – diagnozy, a po drugie – do terapii celowanej. Terapii, która wynika z tej diagnozy. Niestety nie zawsze tak jest. Często mamy do czynienia z taką chorobą czy z takim stanem pacjenta, gdzie z różnych przyczyn nie możemy znaleźć, nazwać choroby po imieniu i leczymy ją tylko w sposób objawowy. To powoduje, że leczenie nasze jest nieskuteczne i w związku z tym może również prowadzić do różnych powikłań, czasem nieodwracalnych, jeśli jest to nierozpoznana choroba w okresie dziecięcym.

Bardzo dużą rolę w przypadku osób niepełnosprawnych pełnią organizacje samopomocowe. Są to wszelkiego rodzaju fundacje, stowarzyszenia, które skupiają pacjentów, skupiają ich rodziców i powodują, że informacja w sposób bardziej profesjonalny i celowany dociera właśnie do tych grup. W swojej praktyce często

przekazuję takie informacje rodzicom. Chociażby, kiedy urodzi się dziecko z zespołem Downa - jest to duży problem medyczny ale również społeczny, mentalny w danej rodzinie. Natomiast przekazanie telefonu i kontakt z rodzicami, którzy mają dzieci starsze; kiedy mama noworodka czy niemowlęcia może zobaczyć dziecko w wieku trzech lat, pięciu, dziesięciu, może zobaczyć dorosłą osobę z tą chorobą powoduje, że inaczej patrzy na tę dysfunkcję i chce pomóc własnemu dziecku poprzez właśnie przeprowadzenie diagnostyki, a potem poprzez przeprowadzenie terapii.

Jest wiele również do zrobienia na polu informacyjnym i edukacyjnym gdyż brakuje w Polsce pewnych algorytmów postępowania. Pewnej wiedzy jaka będzie ścieżka rozwojowa danego pacjenta. Jeżeli rodzi się dziecko z chorobą genetyczną, z chorobą przewlekłą, która może skutkować dysfunkcjami, to często jest tak, że rodzice wychodzą z placówek służby zdrowia bez wskazań co mają dalej robić. Kiedy, gdzie mają się zgłosić i to powoduje, że do końca nie wiedzą czy ich dziecko wyzdrowiało, czy ich dziecko jest dalej chore, czy wymagana jest dalsza diagnostyka i podejście terapeutyczne.

Z ogromną satysfakcją przyjąłem zaproszenie fundacji Neuron Plus do uczestniczenia w kampanii Stop Barierom. Bardzo podoba mi się misja fundacji Neuron Plus, która porównuje swoje działania do funkcjonowania neuronów, komórek nerwowych w mózgu człowieka jako jednego organizmu. Myślę, że w ten sposób powinniśmy patrzeć na całe nasze społeczeństwo - w tym osoby zdrowe, chore, osoby z niepełnosprawnościami. W taki sposób właśnie jako jeden, jeden organizm funkcjonujący jak komórki nerwowe w mózgu.

Kampania Stop Barierom nie ogranicza się tylko do barier architektonicznych, gdyż potocznie większość z nas przyjmuje te bariery w funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnościami jako właśnie nieodpowiednie toalety, podjazdy, ulice, autobusy czy też kolej. To funkcjonowanie osób nie z niepełnosprawnościami w świecie barier architektonicznych myślę, że jest do zobaczenia, zauważenia, dostrzeżenia i do pomocy, pewnej korekty. Natomiast dużo większym problemem są bariery mentalne, są bariery związane z funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie i to również wpisuje się doskonale

w kampanie Stop Barierom, gdyż te bariery, myślę często są ważniejsze niż bariery architektoniczne.

Partnerzy



Bank Polski



PKO BANK POLSKI



FUNDACJA BGK



FUNDACJA
ORLEN DAR SERCA

FUNDACJA ORLEN DAR SERCA



FUNDACJA KGHM POLSKA MIEDŹ



TOTALIZATOR SPORTOWY



Ministerstwo Nauki
i Szkolnictwa Wyższego

MINISTERSTWO NAUKI I SZKOLNICTWA
WYŻSZEGO



MINISTERSTWO
INWESTYCJI
I ROZWOJU

MINISTERSTWO INWESTYCJI I ROZWOJU