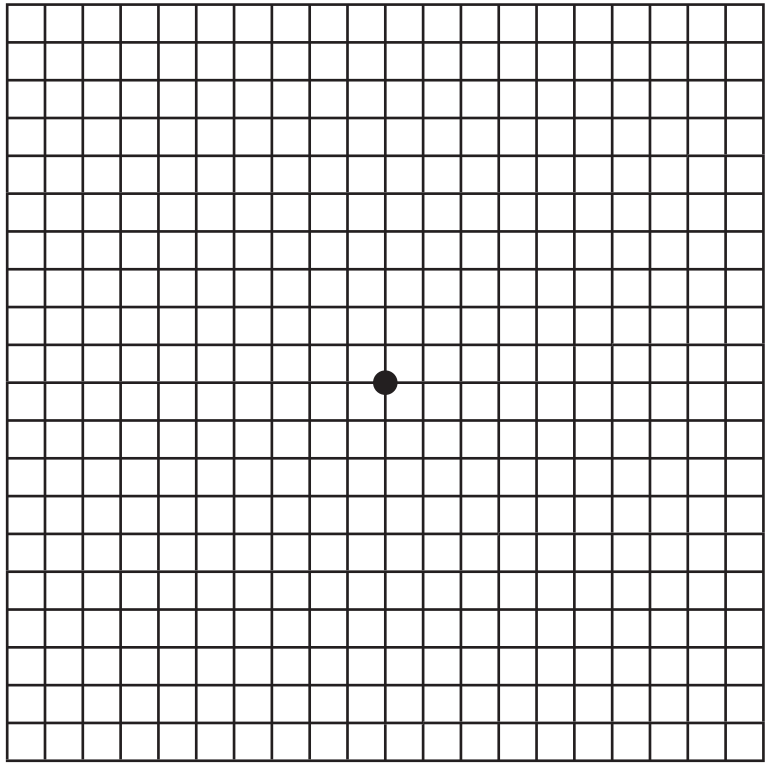
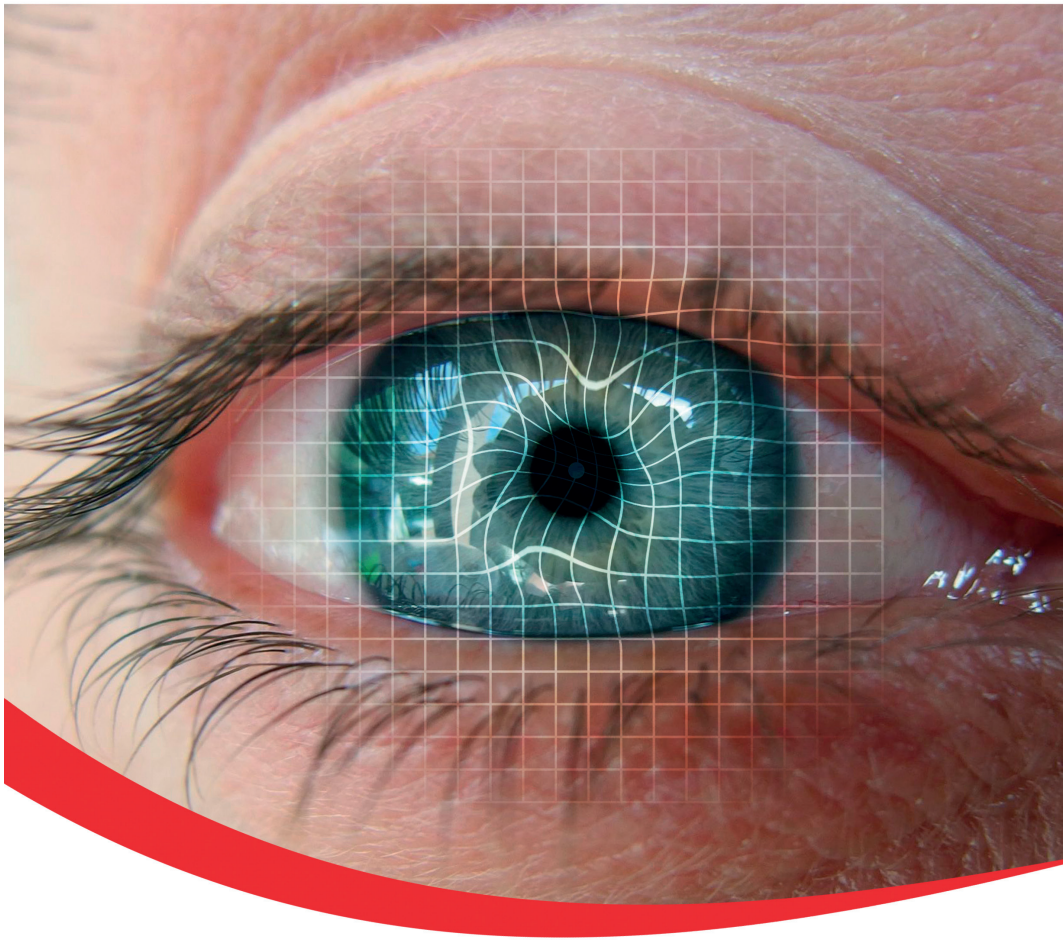
TEST AMSLERA



Aby wykonać test Amslera:

1. Trzymaj test w takiej odległości od oczu, w jakiej trzymasz książkę.
2. Jeśli używasz do czytania okularów – załóż je.
3. Zasłoń jedno oko, a drugim patrz w czarny punkt na środku siatki.
4. Skoncentruj wzrok tylko na środkowym punkcie i nie odwracając od niego wzroku, oceń, czy linie dookoła są proste, a kwadraty mają taką samą wielkość.
5. Zrób to samo drugim okiem.
6. Jeżeli widziane przez Ciebie linie siatki są krzywe, kwadraty falują lub w którymkolwiek miejscu widzisz plamy – natychmiast zgłoś się do lekarza okulisty.

Projekt zrealizowany w ramach Programu Obywatele dla Demokracji finansowanego z Funduszy EOG.



AMD – KROK PO KROKU

PORADNIK DLA PACJENTÓW

Poradnik opracował zespół na podstawie dostępnych materiałów edukacyjnych i konsultacji ze specjalistami z różnych dziedzin:

Andrzej Grzybowski
profesor dr hab., lekarz okulista,
Fundacja Wspierania Rozwoju Okulistyki „Okulistyka 21”

Paulina Kieszkowska-Knapik
adwokat, Fundacja Lege Pharmaciae

Elżbieta Oleksiak
tyflopedagog, Centrum Rehabilitacji w Instytucie Tyflologicznym Polskiego Związku Niewidomych

Małgorzata Pacholec
tyflopedagog, Stowarzyszenie Retina AMD Polska

Poradnik dostępny jest również na stronie:
www.retinaamd.org.pl/broszury

Szczególne podziękowania kierujemy do pacjentów: Barbary Brandys, Stefana Całki, Anny Gmurek, Danuty Substyk, Danuty Żelazko-Szala, którzy pomogli nam sformułować pytania, na które odpowiedzi znajdą Państwo w Poradniku.

Warszawa 2016

AMD – KROK PO KROKU

PORADNIK DLA PACJENTÓW

AMD – można z tym żyć

Powstało już kilka poradników na temat zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem (AMD – od angielskiego age related macular degeneration). Niniejszy różni się od wcześniejszych tym, że poza informacjami medycznymi na temat AMD, zawiera także informacje o aspektach rehabilitacyjnych. Dopiero połączenie tych zagadnień daje pełniejsze spojrzenie na chorobę. Nasz poradnik powstał we współpracy z pacjentami chorującymi na AMD i zawiera odpowiedzi na nurtujące ich pytania. Jeżeli nie znajdą Państwo odpowiedzi na własne pytanie, to zawsze można je zadać – e-mail: retinaamd@retinaamd.org.pl.

LECZENIE

1. Co to jest AMD?

Zwyrodnienie plamki związane z wiekiem (AMD) jest chorobą uszkadzającą widzenie centralne, które jest potrzebne do wykonywania precyzyjnych czynności, takich jak: czytanie, prowadzenie samochodu, oglądanie fotografii, odczytywanie numerów nadjeżdżających autobusów czy rozpoznawanie twarzy. AMD doprowadza do utraty zdolności postrzegania przedmiotów, znajdujących się w centrum Twojego pola widzenia, na wprost Ciebie.

Istnieją dwa rodzaje zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem – suche (80–90% chorych) i mokre (wysiękowe, 10–20% chorych).

2. Co to jest suche AMD i w jaki sposób można je leczyć?

W przypadku suchego AMD część siatkówki ulega zwyrodnieniu. Konsekwencją jest powolne pogarszanie widzenia (przymglenie widzenia).

Nie ma obecnie żadnych metod leczenia pozwalających cofnąć efekty suchego AMD, ale badania naukowe (AREDS1 i AREDS2) wykazały, że specjalny zestaw witamin, minerałów i przeciwutleniaczy może spowolnić jego postęp i hamować przejście w formę wysiękową. Postępowanie w suchym AMD sprowadza się do zapobiegania progresji już istniejącego zwyrodnienia i – co ważniejsze – do hamowania jego przejścia w formę wysiękową. Możliwości pomocy w suchej postaci AMD są ograniczone. Są to głównie: suplementacja witamin, zachęcanie do rezygnacji z palenia, poradnictwo dla pacjentów i kierowanie na rehabilitację. Wieloośrodkowe badania wykazały znaczenie przeciwutleniaczy witaminy C, witaminy E, ß-karotenu, długołańcuchowych nienasyconych kwasów tłuszczowych omega-3 oraz cynku, miedzi i selenu w zapobieganiu wystąpienia i progresji AMD. Analiza statystyczna wykazała, że u pacjentów przyjmujących przeciwutleniacze z mikroelementami (cynk, selen), w porównaniu z grupą pacjentów nieotrzymujących przeciwutleniaczy, nastąpiło istotne zmniejszenie ryzyka (o 25%) wystąpienia zaawansowanej postaci AMD.

Kwasy tłuszczowe omega-3, szczególnie dokozaheksaenowy (docosahexaenoic acid, DHA) i eikozapentaenowy (eicosapentaenoic acid, EPA) są niezbędnymi składnikami błon komórkowych i fotoreceptorów. Jak wykazało badanie, ich zwiększona podaż w diecie zmniejsza ryzyko progresji do postaci wysiękowej. W badaniu tym zwrócono również uwagę na istotniejsze działanie luteiny i zeaksantyny w stosunku do β-karotenu.

Badania wykazały również, że preparat zawierający beta-karoten ma związek ze zwiększonym ryzykiem wystąpienia raka płuc u palaczy. Pacjentów, którzy chcą stosować suplementację zawierającą przeciwutleniacze, należy poinformować o takim ryzyku.
Zalecany na podstawie badania zestaw (dzienna dawka) substancji to: cynk 80 mg, witamina C 50 m, miedź 2 mg, luteina 10 mg, zeaksantyna 2 mg, DHA (250 mg).

3. Co to jest wysiękowe (mokre) AMD?

Wysiękowe AMD jest rzadsze, ale częściej wiąże się z poważną utratą widzenia centralnego. Ta postać AMD może prowadzić do wystąpienia krwawienia, tworzenia się blizn i trwałego zniszczenia siatkówki. Wysiękowe AMD można leczyć. W podejściu do leczenia ważne są dwie kwestie: czas wykrycia i czas podjęcia leczenia, to znaczy możliwie najszybsze wykrycie choroby i niezwłoczne podjęcie leczenia.

4. W jaki sposób można leczyć wysiękowe AMD?

Do obecnie stosowanych metod leczenia wysiękowego AMD należą:

- Iniekcje doszklistkowe – czyli podawanie zastrzyków do wnętrza oka co kilka tygodni; w leczeniu wysiękowego AMD stosuje się 2 preparaty anty-VEGF: Lucentis (ranibizumab) i Eylea (aflibercept). Pacjentom podawany jest także trzeci lek - Avastin (bewacyzumab) – stosowany poza wskazaniami medycznymi (off-label). Oznacza to, że lek ten nie został zarejestrowany jako lek okulistyczny w leczeniu AMD. Lek ten został zarejestrowany do leczenia nowotworu okrężnicy. Pacjent, któremu lekarz zaproponuje leczenie Avastinem, musi wyrazić zgodę na podanie tego leku.

- **Terapia fotodynamiczna** polegająca na podaniu dożylnie leku, który uaktywniany jest w obrębie plamki żółtej przy pomocy światła laserowego. Terapia już rzadko stosowana.
- Kontrowersyjna i na chwilę obecną dająca niejednoznaczne rezultaty **radioterapia**.

5. Czy jest różnica w działaniu między różnymi lekami anty-VEGF i czy można je stosować zamiennie?

Lucentis i Eylea mają inne mechanizmy działania. Uzasadnieniem dla zmiany dotychczas stosowanego leku jest narastająca oporność i brak poprawy. W takiej sytuacji zamiana na inny lek jest uzasadniona.

6. Po czym pacjent może poznać, że postać sucha przeradza się w wysiękową?

Pojawienie się nowych dolegliwości lub nasilenie dotychczasowych. Najlepiej kontrolować stan wzroku przy pomocy testu Amslera.

7. Jakie objawy, które wskazywałyby na AMD, powinny zaniepokoić?

- jasna lub ciemna plama w centralnym polu widzenia (mroczek centralny),
- w niektórych obszarach pola widzenia linie proste widziane jako linie faliste,
- problem z czytaniem, zwłaszcza długich wyrazów (mimo dobranych okularów),
- problem z rozpoznawaniem twarzy, numerów autobusów, ze śledzeniem obrazów w telewizji,
- zamazane, niewyraźne i mniej ostre widzenie centralne zarówno z bliska, jak i z daleka, tj. widzenie na wprost (obniżona ostrość wzroku),

- zniekształcenie oglądanych przedmiotów, np. pozornie powyginane framugi drzwi,
- problem z oceną odległości,
- zwiększenie wrażliwości na jasne światło,
- bledsze i mniej nasycone barwy (obniżenie poczucia kontrastu),
- problem z dostosowaniem się wzroku przy przejściu z jasnego pomieszczenia do ciemnego.

8. Do jakiego lekarza należy się udać?

Jeśli zauważymy problemy ze wzrokiem, to musimy się skontaktować z lekarzem okulistą. Jeżeli chcemy zasięgnąć porady w ramach NFZ, to od 1 stycznia 2015 roku do lekarza okulisty trzeba mieć skierowanie od lekarza pierwszego kontaktu. Możemy zrobić to także prywatnie bez skierowania, ponosząc opłatę.

9. Jakie podstawowe badania trzeba wykonać w AMD?

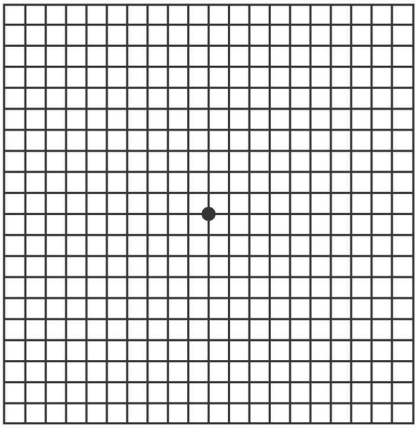
Diagnostyka postaci suchej opiera się na wywiadzie ogólnym (czynniki ryzyka) i okulistycznym, ocenie ostrości wzroku w najlepszej korekcji okularowej, badaniu dna oka po rozszerzeniu źrenic z ewentualnym poszerzeniem badania o wykonanie skanów siatkówki przy użyciu optycznej koherentnej tomografii (OCT).

Diagnostyka postaci wysiękowej polega na przeprowadzeniu podobnych badań jak w postaci suchej AMD, a ponadto na wykonaniu poniższych:

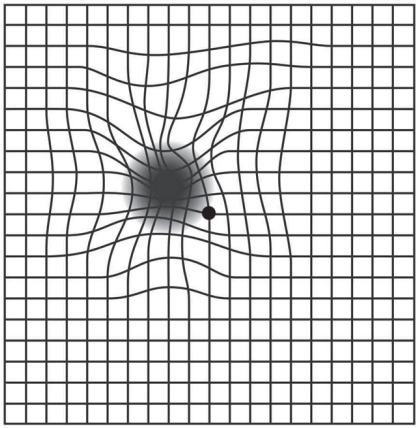
- angiografii fluoresceinowej (AF) wskazanej do określenia rozległości, typu, rozmiaru i lokalizacji CNV (neowaskularyzacji siatkówki). Jest to badanie inwazyjne i wymaga podania do naczynia żylnego kontrastu – fluoresceiny, następnie wykonuje się serię zdjęć dna oka;

- optycznej koherentnej tomografii (OCT);
- opcjonalnie angiografii indocyjaninowej (ICG) – w wybranych, wątpliwych przypadkach zmian, które w badaniach AF i OCT nie dają jednoznacznej odpowiedzi, czy występuje aktywna błona neowaskularna.

Dodatkowo, testem umożliwiającym wczesne wykrycie zmian w plamce jest test Amslera. Jest to kwadratowa kartka w kratkę o bokach 10 cm, z centralnym ciemnym punktem. Badany zakłada okulary do czytania, zasłania jedno oko i patrząc drugim okiem bezpośrednio w centralny punkt, obserwuje ewentualne zaburzenia widzenia, falistość linii, przymglenia lub plamy w siatce.



Test Amslera – każdy może go wykonać samodzielnie, najlepiej w regularnych odstępach czasu raz w tygodniu albo raz na miesiąc.



Nieprawidłowy wynik testu Amslera – objaw „krzywienia” linii oraz ciemna plama w centrum pola widzenia u pacjenta z AMD.

10. Czy fakt, że lekarz wykonuje określone badania bądź ich nie wykonuje, wiąże się z brakiem możliwości sprzętowych, przepisami prawnymi czy są inne przyczyny? Jeśli tak, to jakie?

Podstawowe badania okulistyczne może wykonać każdy okulista. Niestety, istnieje problem z dostępem do badań OCT i AF. Zwykle wykonywane są one na podstawie dodatkowego skierowania w specjalnych pracowniach.

11. Kto kieruje na dalsze specjalistyczne badania?

Na badania diagnostyczne w kierunku AMD wymienione w punkcie 9. może skierować każdy lekarz okulista. Jednakże, aby badania te były sfinansowane z Narodowego Funduszu Zdrowia, lekarz okulista i poradnia, w której on pracuje, musi mieć podpisany kontrakt z NFZ. Jeżeli trafimy do lekarza prywatnie, to także może on skierować na badania, jednakże będą one płatne. Koszt to ok. 100 zł za OCT, za angiografię 300 zł.

12. Jak długo ważne są badania wykonywane przy AMD, np. OCT, angiografia?

Zazwyczaj trzy miesiące. Jednakże do kwalifikowania pacjentów z AMD do programu lekowego wymagane są badania z ostatnich dwóch miesięcy.

13. Co to jest program lekowy?

Ministerstwo Zdrowia wprowadziło w Polsce nowy program leczenia wysiękowej postaci AMD. Od 1 maja 2015 roku decyzją Ministra Zdrowia program leczenia AMD został zatwierdzony. Uruchomienie programu wiąże się z wydzieleniem osobnej puli pieniędzy, które mogą być wykorzystane przez szpitale tylko na ten cel. Szczegółowy opis

świadczeń w programie obejmuje badania diagnostyczne i kontrolne oraz leczenie. W ramach programu może być stosowane leczenie dwoma lekami: Eylea i Lucentis. Informacje o szczegółach realizacji programu znajdują się na stronie internetowej Ministerstwa Zdrowia.

Podajemy dwa sposoby, jak znaleźć informacje o programie lekowym na stronie MZ:

- na stronie głównej Ministerstwa Zdrowia, www.mz.gov.pl, na górze strony jest pasek menu, na którym przedostatnią zakładką jest zakładka „Leki". Należy najechać na napis „Leki" myszką. Z listy, która się wówczas pojawi, wybrać „Refundacja", co przenosi nas do podstrony „Refundacja". Na podstronie dotyczącej refundacji po lewej stronie znajduje się menu, z którego należy wybrać „Programy Lekowe", co przeniesie nas na stronę Programów Lekowych;
- można pominąć wyżej wymienione kroki i od razu wpisać do przeglądarki adres: http://www.mz.gov.pl/leki/refundacja/programy-lekowe. Na dole podstrony poświęconej programom lekowym są zakładki „choroby onkologiczne" i „choroby nieonkologiczne". Należy kliknąć myszką na strzałkę po lewej stronie napisu „Choroby nieonkologiczne". Po kliknięciu pojawi się lista programów lekowych, wśród których trzeba znaleźć program o nazwie „Leczenie neowaskularnej (wysiękowej) postaci zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem (AMD)". Po kliknięciu na ten napis dostajemy się do pliku z opisem programu, który trzeba zapamiętać na dysku swojego komputera. Po zapamiętaniu na dysku w dowolnym miejscu (np. na pulpicie komputera), należy przejść do tego miejsca (np. do pulpitu) i odszukać plik o nazwie B.70.nowy-od-11.2015.doc (jeśli program lekowy się

zmieni, ten plik może nazywać się trochę inaczej, ale na pewno będzie się zaczynał od B.70)

14. Czy pacjenci leczeni prywatnie mogą zakwalifikować się do programu lekowego?

Tak, o ile spełniają kryteria kwalifikacji do programu finansowanego w ramach NFZ. Kryteria można odnaleźć na stronie internetowej MZ podanej w punkcie 13.

15. Jakie są czynniki zwiększające prawdopodobieństwo zachorowania na tę chorobę?

- wiek – powyżej 50 roku życia, około 25% ludzi powyżej 65 roku życia ma AMD,
- obecność AMD w jednym oku – u 40% chorych z AMD w jednym oku w ciągu 5 lat rozwinie się AMD w oku drugim,
- jasny kolor tęczówek,
- palenie tytoniu,
- rasa – u osób rasy białej jest wyższe ryzyko rozwoju AMD,
- AMD w rodzinie,
- niedobór w diecie luteiny oraz określonych witamin i minerałów (np. witamin A, C, E),
- płeć – ryzyko wystąpienia AMD u kobiet jest większe,
- otyłość,
- nieleczone nadciśnienie tętnicze,
- czynniki genetyczne.

16. Czy warunki i tryb życia wpływają na chorobę?

TAK! Przede wszystkim należy:

- zrezygnować z palenia tytoniu,
- utrzymywać prawidłową wagę,
- utrzymywać prawidłowe wartości cholesterolu,

- zapobiegać lub, jeśli wystąpią, leczyć choroby układu krążenia,
- ograniczać ekspozycję na światło,
- kontrolować ciśnienie tętnicze,
- jeść dużo ciemnozielonych warzyw liściastych oraz owoców,
- jeść ryby bogate w kwasy tłuszczowe omega-3 i unikać spożywania innych tłuszczów,
- zadbać o regularny wysiłek fizyczny.

17. Czy jeśli choruje się równocześnie na AMD i zaćmę, można się poddać operacji zaćmy?

Według obecnej wiedzy w przypadku suchego AMD można poddać się operacji zaćmy bez dodatkowego ryzyka progresji choroby. W przypadku postaci wysiękowej AMD należy przede wszystkim rozpocząć leczenie siatkówki, a dopiero po uzyskaniu stabilizacji czynnościowej i morfologicznej, przystąpić do operacji zaćmy.

18. Czy AMD wywołuje inne choroby?

Nie, według aktualnego stanu wiedzy (2016 rok), choroba AMD nie wywołuje żadnych innych schorzeń.

19. Czy pacjent chory na AMD może być chory na inne schorzenia?

Schorzenie AMD nie wyklucza tego, że mogą wystąpić inne schorzenia oczu, jak również inne schorzenia ogólnoustrojowe wywołane innymi czynnikami.

20. Czy leczenie jest obojętne dla organizmu?

Działania niepożądane występują bardzo rzadko i obejmują miedzy innymi:

- odwarstwienie lub przedarcie siatkówki (objawiające się

błyskami światła oraz mętami w ciele szklistym prowadzącymi do przemijającej utraty widzenia),
- zmętnienie soczewki (zaćma) oraz
- zakażenie wewnątrz gałki ocznej.

Inne działania niepożądane obejmują krwawienia w obrębie siatkówki, zaburzenia widzenia, ból oka, pojawienie się mętów w ciele szklistym, przekrwienie oka, nasilone łzawienie, zwiększenie ciśnienia wewnątrzgałkowego. Zawsze należy poinformować lekarza o przebytych chorobach oka oraz przebytym udarze, lub nawet przejściowych objawach udaru, tj. osłabieniu, porażeniu kończyn lub twarzy, trudnościach w mówieniu i rozumieniu.

21. Czy badania diagnostyczne są bolesne?

Nie są bolesne. W przypadku angiografii stosowany jest kontrast, którego podanie może być nieprzyjemne.

22. Czy podawanie iniekcji doszklistkowych jest bolesne?

Pacjent otrzymuje miejscowe znieczulenie, jednak samo podanie iniekcji może być nieprzyjemne i stresujące. Zastrzyki podaje się do wnętrza gałki ocznej. Podczas wykonywania zabiegu możliwe są drobne zdarzenia niepożądane, czyli uczucie delikatnego kłucia, wynaczynienie krwi pod spojówką, nieznaczny wzrost ciśnienia w gałce ocznej. Poważne powikłania wymagające leczenia operacyjnego zdarzają się bardzo rzadko, a są to zapalenie wnętrza gałki ocznej, odwarstwienie siatkówki oraz powstanie zaćmy.

23. Czy wysiłek i ruch mogą zaszkodzić pacjentowi z AMD?

Przy AMD niezbędny jest regularny, rozsądny wysiłek fizyczny w postaci spacerów oraz ćwiczeń dostosowanych do wieku i możliwości pacjenta.

24. Czy mogą pojawić się zachwiania równowagi?

Bezpośrednio nie, najczęściej wtedy, gdy AMD towarzyszy nadciśnienie tętnicze, miażdżyca, cukrzyca. W przypadku dużego ubytku widzenia mogą wystąpić trudności w poruszaniu się, polegające na problemach z utrzymaniem kierunku czy zachowaniem równowagi.

25. Czy oglądanie telewizji szkodzi?

Nie szkodzi w rozsądnych, nieprzemęczających wzroku granicach.

26. Czy światło słoneczne szkodzi?

Tak, szkodzi, trzeba nosić okulary z filtrem UV.

27. Czy oszczędzanie wzroku pomaga w zachowaniu widzenia?

Używanie wzroku nie szkodzi. Nie należy natomiast przemęczać oczu.

28. Czy przy AMD można całkowicie stracić wzrok?

Sucha postać AMD powoduje uszczerbek w centralnym polu widzenia. Pacjent ma problemy z czytaniem, nawlekaniem igły, natomiast zachowuje widzenie obwodowe, peryferyjne. Rozpoznaje bez trudu większe obiekty. W znanym otoczeniu swobodnie się porusza. W przypadku postaci suchej nie dochodzi zwykle do całkowitej utraty widzenia. Niestety, czasami może ona przekształcić się w postać mokrą, wysiękową.

W przypadku mokrej postaci AMD dochodzi do bardzo dużego ubytku pola widzenia z zachowaniem małej części obwodowej. Osoby z tak zaawansowanym AMD odbierają to jako funkcjonalną ślepotę, gdyż nie rozpoznają twarzy,

nie mogą czytać, mają duże problemy w poruszaniu się, nawet w znanej przestrzeni. Wysiękowa postać AMD może mieć przebieg szybki, gwałtowny. Odpowiednio wcześnie wprowadzone leczenie może zatrzymać rozwój tej choroby lub częściowo cofnąć jej objawy. W tym przypadku liczy się czas rozpoczęcia leczenia.

29. Czy istnieje lista szpitali leczących AMD?

Tak, na oficjalnej stronie Narodowego Funduszu Zdrowia – www.nfz.gov.pl i na stronie Stowarzyszenia Retina AMD Polska – www.retinaamd.org.pl.

30. Czy istnieje wykaz lekarzy specjalizujących się w chorobie AMD?

Nie ma oficjalnych wykazów, zachęcamy do zasięgania opinii.

REHABILITACJA

1. Jak się widzi przy zwyrodnieniu plamki żółtej?

Prawidłowe widzenie

Brak ostrości

Deformacja

Mroczek centralny

2. Jakie są konsekwencje zwyrodnienia plamki żółtej w codziennym życiu?

Wysiękowa postać AMD może wpływać na zdolność wykonywania czynności związanych z widzeniem z bliska, np. czytanie, i z widzeniem z daleka, np. prowadzenie samochodu. Pewne czynności mogą być szczególnie trudne:

- robienie zakupów – rozpoznawanie cen i nazw produktów,
- rozróżnianie banknotów i liczenie pieniędzy,
- przygotowywanie posiłków,
- wykonywanie lekkich prac domowych,
- gotowanie, nalewanie,
- korzystanie z telefonu,
- rozpoznawanie znanych twarzy,
- oglądanie telewizji,
- schodzenie w dół po schodach,

- jazda na rowerze,
- rozpoznawanie numerów ulic i domów i nazw ulic,
- rozpoznawanie numerów autobusów,
- rozpoznawanie kolorów, itp.

3. Czy można poprawić codzienne funkcjonowanie pacjenta z AMD?

Tak, można, poddając się rehabilitacji przeznaczonej dla osób z dysfunkcją wzroku, która jest świadczeniem gwarantowanym z NFZ.

4. Co to jest rehabilitacja osób z dysfunkcją wzroku?

Jest to świadczenie gwarantowane ze środków NFZ, dzięki któremu osoby z problemami wzroku mogą poprawić codzienne funkcjonowanie. Na rehabilitację tę składają się: usprawnianie widzenia, czynności życia codziennego, orientacja przestrzenna, samodzielne, bezpieczne i skuteczne poruszanie się i oddziaływanie psychologiczne. Rehabilitację prowadzą odpowiedni specjaliści.

5. W czym może pomóc nam instruktor usprawniania widzenia?

Może poprawić warunki widzenia i sprawić, że osłabiony wzrok lepiej nam będzie służył.
Instruktor usprawniania widzenia:

- wyjaśni diagnozę okulistyczną,
- wyjaśni następstwa funkcjonalne schorzenia,
- nauczy patrzenia pozaplamkowego,
- dobierze pomoce optyczne (najczęściej dobierane w tym schorzeniu to: lupy do bliży podświetlane z rączką 6x, 10x, okulary lornetowe 2,2x, okulary lupowe, monookulary),

- dobierze pomoce nieoptyczne – filtry poprawiające kontrast widzenia, dobre oświetlenie (polecamy oświetlenie ledowe), ramki do czytania,
- nauczy posługiwania się ww. pomocami,
- pomoże zaopatrzyć się w dobrane pomoce.

Zajęcia są indywidualne, liczba godzin wynika z potrzeb osoby z problemami wzroku, zajęcia prowadzą instruktorzy usprawniania widzenia.

przez te geny

W życiu płodowym człowieka liczba procesów dotyczących tworzenia się tkanek i narządów oraz tempo ich przebiegu

Co to jest genotyp, czyli powtórka z biologii

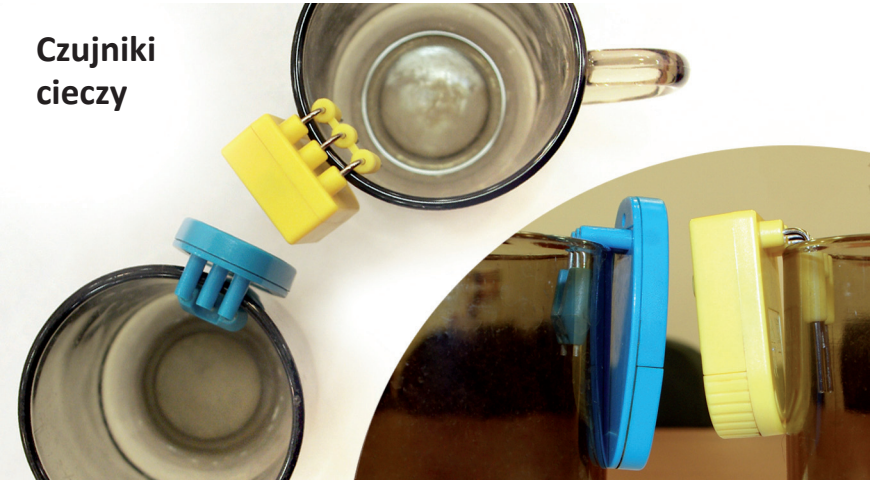
Naprawiacze genów pilnie poszukiwani

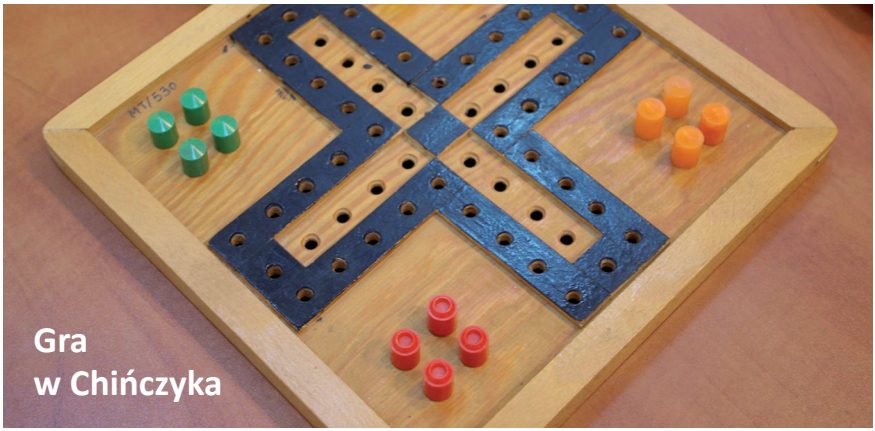
Razem lub osobno

6. W czym może pomóc instruktor czynności życia codziennego?

Celem zajęć prowadzonych przez instruktora czynności życia codziennego jest zwiększenie samodzielności, sprawności i bezpieczeństwa przy wykonywaniu codziennych czynności, z uwzględnieniem technik bezwzrokowych lub z wykorzystaniem resztek wzroku, a także najnowszych metod rehabilitacji i sprzętu elektronicznego. Zajęcia te obejmują: higienę osobistą, ubieranie się, dbanie o ubranie (pranie, prasowanie), jedzenie, gotowanie, sprzątanie, naprawy domowe, posługiwanie się zmechanizowanym sprzętem domowym, szycie, posługiwanie się pieniędzmi, etykietowanie i oznaczanie, pielęgnację ogródka, kwiatów, naukę pielęgnacji dziecka, podawanie/przyjmowanie leków, zajęcia rekreacyjne (czytanie, gry, sport, muzyka, hobby, robótki ręczne itp.)

Zajęcia mogą być indywidualne i grupowe, liczba godzin wynika z potrzeb osoby z problemami wzroku. Realizowane są przez instruktorów czynności życia codziennego, tyflopedagogów.





Gra
w Chińczyka

7. W czym może pomóc instruktor orientacji przestrzennej, samodzielnego, bezpiecznego i skutecznego poruszania się?

Instruktor orientacji przestrzennej może pomóc w opanowaniu umiejętności orientowania się w przestrzeni oraz samodzielnego chodzenia i podróżowania, korzystania ze środków lokomocji, docierania do celu przy pomocy pozostałych zmysłów i przy stosowaniu specjalnych technik.

Zajęcia z orientacji to uczenie technik posługiwania się laską i pokonywania tras. To także przekonanie osoby niewidomej lub słabowidzącej o potrzebie opanowania tej umiejętności, konieczności podjęcia wysiłku i przełamania uprzedzeń, skrępowania, obaw, strachu, lęku. To także edukowanie społeczeństwa, że biała laska jest nie tylko znakiem ostrzegawczym, ale przede wszystkim ważną pomocą rehabilitacyjną.

Zajęcia obejmują:

- poruszanie się z przewodnikiem,
- samodzielne poruszanie się w przestrzeni zamkniętej,
- dobór laski i poruszanie się z długą laską,
- poruszanie się z psem asystującym.

Zajęcia z nauki pokonywania tras powinny odbywać się głównie w miejscu zamieszkania osoby z problemami wzroku, którą uczymy trafiania w określone punkty. Poza miejscem zamieszkania mogą odbywać się zajęcia z nauki poruszania się z białą laską, ćwiczenie technik i ćwiczenia np. na schodach, przejściach dla pieszych, w środkach lokomocji.

Zajęcia są realizowane indywidualnie, w wyjątkowych przypadkach w małej grupie (nauka opanowania technik, wykłady) długość zajęć uzależniona jest od potrzeb i możliwości osoby z uszkodzonym wzrokiem, osoby nowo ociemniałe wymagają nawet do 100 godzin zajęć. Zajęcia realizowane są przez instruktorów orientacji przestrzennej i tyflopedagogów.

8. W czym może pomóc psycholog?

Rehabilitacja psychologiczna ma na celu zredukowanie stresu związanego z pojawieniem się znacznej dysfunkcji wzroku, strachu przed pogłębieniem się słabowzroczności lub utratą wzroku, pomoc w rozwiązaniu różnych innych problemów i zmotywowanie osoby do działania w nowej, trudnej sytuacji. Prowadzona na dwóch płaszczyznach: wewnętrznej i zewnętrznej, rehabilitacja psychologiczna pomaga odnaleźć sens życia, zaakceptować ślepotę i jej skutki. Są to działania doprowadzające do pogodzenia się z utratą wzroku i wynikającymi z niej stratami i ograniczeniami, oraz przestawienie się na tryb życia, zmieniony brakiem widzenia lub znacznym jego ograniczeniem.

Rehabilitacja psychologiczna to też działania terapeutyczne indywidualne i grupowe prowadzone przez psychologa oraz tworzenie grup wsparcia jak najbliżej miejsca zamieszkania osób z problemami wzroku (w jednostkach powiatowych PZN – kołach). To także prezentowanie dobrze zrehabilitowanych osób z problemami wzroku, które mają inspirować i zachęcać, zwłaszcza nowo ociemniałych, do uczenia się nowych umiejętności.

Czas trwania rehabilitacji uzależniony jest od możliwości i potrzeb osoby z uszkodzonym wzrokiem.

9. Jaki sprzęt ułatwi funkcjonowanie pacjentowi z AMD?

Pacjentom z AMD szczególnie poleca się okulary z filtrami ograniczającymi światło niebieskie. Szkła tych okularów mają zazwyczaj kolor żółty, w różnych odcieniach, od słomkowego do ciemnobursztynowego. Okulary te poprawiają kontrast i wyrazistość widzenia.

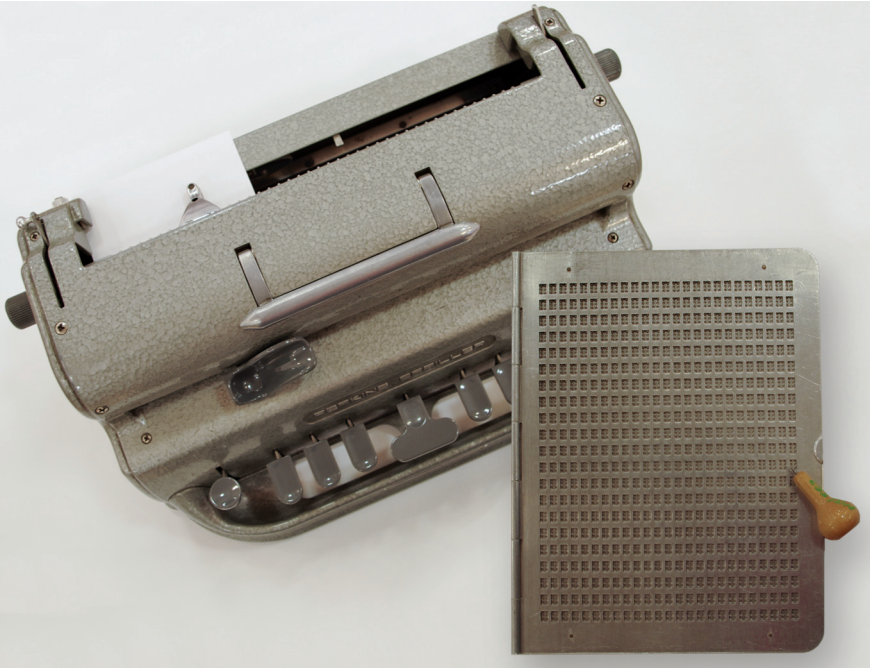
Osobom z AMD przydaje się także taki sprzęt rehabilitacyjny, który wykorzystuje się przy innych schorzeniach wzroku, np.:

- pomoce służące w orientacji przestrzennej – różne rodzaje białych lasek – laski sztywne i składane, teleskopowe i podpórcze, a także pies przewodnik. Można korzystać również z nawigacji satelitarnej w telefonach komórkowych;
- urządzenia umożliwiające posługiwanie się pismem oraz nagrywająco-odtwarzające dźwięki. Do tej grupy zaliczyć można: tabliczki umożliwiające ręczne pisanie ociemniałym, którzy czynność tę mieli doskonale opanowaną przed utratą wzroku, tabliczki ułatwiające składanie podpisów, elektroniczne urządzenia umożliwiające czytanie zwykłego pisma przez osoby całkowicie niewidome oraz słabowidzące, np. komputer wyposażony w mowę syntetyczną, programy powiększające, dyktafony, odtwarzacze do audiobooków;
- pomoce optyczne i nieoptyczne. Postęp techniki i technologii umożliwia wytwarzanie coraz doskonalszych pomocy optycznych: lup o dużych powiększeniach i zarazem dość dużych polach obserwacji, lunetek, liniałów optycznych, folii optycznych itp. Pozwala też na produkcję elektronicznych urządzeń powiększających obraz – powiększalników telewizyjnych, także powiększalników kieszonkowych. Te pierwsze przydatne są do czytania tekstów, oglądania szkiców, rysunków, zdjęć; lunetki potrzebne są podczas poruszania się po drogach publicznych, ulicach, korzystania ze środków lokomocji itp. Lupy i kieszonkowe powiększalniki elektroniczne można łatwo przenosić i oglądać dzięki nim mniejsze przedmioty w różnych warunkach. Wielu osobom przydają się także monookulary, okulary max TV. Są to pomoce drogie, ale można się starać o dofinansowanie ich ze środków NFZ lub PFRON;

- sprzęt umożliwiający niewidomym dbałość o stan zdrowia. Do pomiaru cukru we krwi służą specjalne aparaty – glukometry z dużym ekranem dla słabowidzących lub udźwiękowione, można korzystać z udźwiękowionych ciśnieniomierzy, kroplomierzy, do pomiaru temperatury ciała służą brajlowskie i mówiące termometry;
- inne urządzenia udźwiękowione i pomoce ułatwiające życie codzienne: zegarki obrajlowione lub udźwiękowione, udźwiękowione wagi kuchenne i łazienkowe, czujniki poziomu cieczy, udźwiękowione wyłączniki czasowo-sprężynowe, termometry łazienkowe i do pomiaru temperatury powietrza, igły brajlowskie i nawlekacze do igieł, testery kolorów, przymiary do rozpoznawania nominałów banknotów, kasetki na bilon, globusy, atlasy i mapy.

10. Czy pacjenci z AMD powinni się uczyć brajla?

Bardzo polecamy naukę brajla osobom, które nie mogą samodzielnie czytać zwykłego druku. Nauczenie się brajla nie jest trudne, można tę umiejętność zdobyć w kilka godzin. Natomiast biegłe czytanie i pisanie wymaga wielu godzin ćwiczeń. Znajomość brajla pomoże przy odczytaniu nazwy leku, gdyż wszystkie leki na opakowaniach posiadają nazwę w brajlu. Można sporządzić oznaczenia na pojemnikach z różnymi produktami, zapisać sobie numer telefonu czy PIN do kart bankowych.



11. Czy pacjenci z AMD powinni korzystać z białej laski?

Przy całkowitym braku wzroku korzystanie z białej laski jest konieczne, a przy osłabionym w określonych sytuacjach. Na przykład w AMD gorzej się widzi nocą, wówczas laska byłaby bardzo pomocna. Pacjenci z zaawansowaną

postacią AMD mają problemy z poruszaniem się po ulicach, schodzeniem ze schodów, z omijaniem przeszkód. To są powody, dla których rekomendujemy pacjentom, także słabowidzącym, białe sygnalizacyjne laski, które pomogą im w trudnych sytuacjach.

12. Czy można przystosować pomieszczenia do potrzeb osób z AMD?

Poniżej przedstawiamy kilka łatwych do wprowadzenia zmian.

Jak poprawić oświetlenie:

- należy stosować bezpośrednie oświetlenie padające od tyłu od strony ramienia w trakcie wykonywania wszystkich czynności. Przyczyni się to również do zmniejszenia odblasków,
- należy zadbać o zainstalowanie dobrego oświetlenia w sypialni, przedpokoju, na schodach.

Jak zwiększyć kontrast:

- do kawy należy stosować białe filiżanki, a do mleka ciemne kubki,
- płatki śniadaniowe najlepiej podawać w ciemnych miseczkach,
- białe talerze warto kłaść na ciemnych podstawkach, a ciemne na jasnych,
- deska, np. do krojenia cebuli, powinna być ciemna, a do krojenia mięsa biała,
- do czytania można stosować kolorowe filtry.

Jak zmniejszyć odblaski:

- wychodząc na spacer, warto założyć okulary przeciwsłoneczne z filtrem UV; można także stosować nakładane lub doczepiane na okulary szkła w kolorze bursztynowym lub ciemnożółtym,

- w pomieszczeniach oraz w czasie prowadzenia samochodu nocą, warto zastosować szkła w kolorze żółtym, dzięki temu zmniejszymy odblask z reflektorów nadjeżdżających samochodów,
- błyszczące powierzchnie należy przykrywać matowym materiałem nie powodującym odblasków.

Powiększanie:

- można zamówić telefon z dużymi cyframi, duży pilot do TV, czytać krzyżówki drukowane dużą czcionką czy kupić karty do gry z dużą czcionką,
- warto kopiować i powiększać przepisy, adresy,
- dostosować komputer lub zakupić program powiększający czcionkę,
- w łazience zamontować lustra powiększające i wprowadzić jasne oświetlenie.

Znakowanie:

- można wykonać wypukłe oznaczenia na kluczowych pokrętłach piekarnika, zmywarki czy pralki,
- oznaczać podobne pojemniki,
- w etykiety czarnych ubrań np. wpiąć agrafki, aby odróżnić je od ubrań granatowych,
- skarpetki przed praniem umieszczać w skarpetnikach albo wkładać jedną w drugą.

Utrzymanie porządku i inne ułatwienia:

- należy mieć ustalone miejsca na wszystko, np. na półkach w kuchni, w lodówce,
- do czytania używać ramek wydzielających linijkę tekstu.

13. Czy pacjent z AMD może prowadzić samochód?

Zależy to od zaawansowania choroby, zawsze należy o to spytać lekarza okulistę.

14. Jakie są prawne możliwości egzekwowania leczenia AMD?

Leczenie AMD zostało umieszczone w katalogu świadczeń gwarantowanych zawartych w załączniku nr 1 do Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego (Dz.U. 2013 r. poz. 1520).

Powyższe uregulowanie nie dawało wystarczającej gwarancji równego dostępu do świadczeń finansowanych ze środków publicznych pacjentom dotkniętym chorobą AMD. Jak pokazuje praktyka, leczenie tego schorzenia w wielu wypadkach odbywa się z dużym opóźnieniem oraz w niewystarczającym zakresie. Rozwiązaniem ułatwiającym dostęp do leczenia jest utworzenie programu lekowego dedykowanego pacjentom z tym schorzeniem.

Program lekowy został zatwierdzony decyzją Ministra Zdrowia 1 maja 2015 roku. Program stanowi załącznik do obwieszczenia Ministra Zdrowia z dnia 26 sierpnia 2015 r. i zawiera warunki kwalifikacji chorych na neowaskularną (wysiękową) postać zwyrodnienia plamki żółtej związanej z wiekiem do bezpłatnego leczenia.

W praktyce jednak, powyższy akt nie zapewnia pacjentom sprawiedliwego dostępu do terapii AMD, ponieważ warunkiem skorzystania z niej jest ukończenie przez chorego 45 roku życia. Ponadto, dostęp do leczenia AMD zależy od tego, czy dana placówka podpisała umowę z NFZ na wykonywanie tego programu. Na uwagę zasługuje również fakt, że leki objęte programem mają cenę urzędową i tzw. limit refundacji opisany w obwieszczeniu refundacyjnym NFZ w zarządzeniach do programu będących podstawą umowy ze szpitalem.

Postępowanie w przypadku odmowy leczenia schorzenia AMD:

a) Droga administracyjna

O kwalifikacji danego chorego do leczenia decyduje lekarz, a ściślej szpital, w którym lekarz działa. Lekarz ma bowiem do dyspozycji te produkty, które szpital zakupił. W sytuacji niezakwalifikowania pacjenta cierpiącego na chorobę AMD do leczenia szpitalnego lub do programu lekowego, może on, na podstawie art. 109 Ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej, wystąpić z wnioskiem do dyrektora oddziału wojewódzkiego NFZ o ustalenie prawa do świadczenia. NFZ ma 30 dni od dnia otrzymania wniosku na rozpatrzenie sprawy, po czym wydaje decyzję administracyjną uzasadnioną z urzędu. Następnie, jeżeli rozstrzygnięcie w sprawie nie odpowiada żądaniom pacjenta, chory jest wyposażony w prawo do złożenia na nie odwołania w ciągu 7 dni do prezesa NFZ, który może:

- uchylić zaskarżoną decyzję dyrektora oddziału wojewódzkiego NFZ w całości albo w części i orzec co do istoty sprawy; bądź
- utrzymać w mocy decyzję dyrektora oddziału wojewódzkiego NFZ.

Kiedy dane rozstrzygnięcie prezesa NFZ w ocenie pacjenta jest dla niego krzywdzące, wówczas może on skorzystać z wniesienia skargi do Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego, a w dalszej kolejności z ostatecznego środka zaskarżenia – skargi kasacyjnej do Naczelnego Sądu Administracyjnego.

b) Interwencja Rzecznika Praw Obywatelskich, Rzecznika Praw Pacjenta oraz prokuratora

Na straży prawa do ochrony zdrowia stać powinni także Rzecznik Praw Obywatelskich oraz Rzecznik Praw Pacjenta. Jeżeli pacjent czuje się pokrzywdzony danym rozstrzygnięciem, może skorzystać z możliwości złożenia wniosku o interwencję do RPO lub RPP w sprawie odmowy wyrażenia zgody na refundację leczenia AMD.

Innym rozwiązaniem przysługującym pacjentom cierpiącym na omawiane schorzenie jest podjęcie działania przez prokuratora, któremu – na podstawie art. 183 Kodeksu postępowania administracyjnego – służy prawo udziału w każdym stadium postępowania w celu zapewnienia zgodności jego przebiegu oraz rozstrzygnięcia z obowiązującym prawem. Wskazane uprawnienie prokuratorskie odnosi się także do spraw dotyczących ustalenia prawa do świadczeń, ponieważ na gruncie art. 109 ust. 6 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej w zakresie nieuregulowanym w tej ustawie stosuje się przepisy Kodeksu postępowania administracyjnego, w tym również możliwość wstąpienia prokuratora do toczącego się postępowania o ustalenie prawa do świadczenia.

c) Leczenie transgraniczne

Pacjent ma również możliwość poddania się terapii w ramach leczenia transgranicznego poprzez wybór:

- leczenia poza granicami kraju na podstawie przepisów ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej (art. 42j). Może ono dotyczyć wyłącznie świadczeń, których aktualnie nie wykonuje się w kraju i wymaga uprzedniej

decyzji prezesa NFZ podjętej w oparciu o kryterium niezbędności udzielenia takiego świadczenia w celu ratowania życia lub poprawy stanu zdrowia wnioskodawcy;
- leczenia w państwach Unii Europejskiej na podstawie krajowych przepisów implementujących dyrektywę transgraniczną w odniesieniu do świadczeń opieki zdrowotnej zawartych w wykazie świadczeń wymagających uprzedniej zgody dyrektora właściwego wojewódzkiego oddziału NFZ. Dokument ten stanowi załącznik do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 4 listopada 2014 r.;
- leczenia w państwach członkowskich UE/EFTA (Unii Europejskiej / Europejskiego Stowarzyszenia Wolnego handlu) na podstawie przepisów o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego, które może dotyczyć wyłącznie świadczeń nieudzielanych w kraju w niezbędnym terminie. Skorzystanie z tej możliwości terapii również wymaga uprzedniej decyzji dyrektora właściwego wojewódzkiego oddziału NFZ.

15. Czy pacjenci z AMD mogą uzyskać orzeczenie?

Tak, ale tylko wtedy, gdy na skutek choroby ich stan wzroku będzie spełniał kryteria kwalifikacji do jednego z trzech stopni niepełnosprawności: lekkiego, umiarkowanego lub znacznego. O tym, czy i jaki stopień niepełnosprawności się uzyskuje, decydują powiatowe lub miejskie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności oraz wojewódzkie zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności działające jako organy odwoławcze. Wnioski o wydanie orzeczenia dostępne są w siedzibie zespołów orzeczniczych. Do wniosków o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności dołącza się dokumentację medyczną, w tym: wydane nie wcześniej niż 30 dni przed dniem złożenia wniosku zaświadczenie lekar-

skie zawierające opis stanu zdrowia, wydane przez lekarza, pod którego opieką lekarską znajduje się osoba zainteresowana, oraz inne posiadane dokumenty mogące mieć wpływ na ustalenie niepełnosprawności.

16. Czy pacjent z AMD może się ubiegać o rentę inwalidzką?

O tym, czy pacjentowi z AMD przysługuje renta inwalidzka decyduje lekarz orzecznik odpowiedniej instytucji: ZUS, KRUS itp. Jest to tzw. orzecznictwo o niezdolności do pracy dla celów rentowych. Ocenę niezdolności do pracy oraz jej stopnia wystawia w formie orzeczenia lekarz orzecznik ZUS – jako organ I instancji – oraz komisja lekarska ZUS – jako organ odwoławczy – II instancji.

Osoba ubiegająca się o orzeczenie z tytułu niezdolności do pracy składa wniosek w oddziale ZUS właściwym ze względu na miejsce zamieszkania. Do wniosku należy dołączyć: zaświadczenie o stanie zdrowia wydane nie wcześniej niż miesiąc przed datą złożenia wniosku przez lekarza, pod którego opieką lekarską znajduje się osoba zainteresowana, oraz inne dokumenty mające istotny wpływ na wydanie orzeczenia. Niezdolność do pracy jest orzekana na okres nie dłuższy niż 5 lat, chyba że według wiedzy medycznej nie ma rokowań do odzyskania zdolności do pracy przed upływem tego okresu, wówczas niezdolność do pracy jest orzekana na okres dłuższy niż 5 lat.

17. Co daje orzeczenie o stopniu niepełnosprawności?

Stopień niepełnosprawności z tytułu wzroku oznaczany jest symbolem 04-O. Aby otrzymać legitymację z tym symbolem, należy zgłosić to wcześniej. Osoby posiadające taką legitymację mają prawo do:

- ulgowych przejazdów wraz z przewodnikiem w komunikacji miejskiej,

- ulgowych przejazdów w transporcie kolejowym i autobusowym,
- ulgowego abonamentu telefonicznego,
- ulgowego abonamentu radiowo-telewizyjnego,
- dofinansowania ze środków PFRON do sprzętu, likwidacji barier w komunikowaniu się oraz technicznych, architektonicznych, do turnusów,
- ulg do odpisów w podatkach PIT,
- więcej na stronie www.pzn.org.pl w zakładce: Baza wiedzy.

O czym jeszcze warto wiedzieć?
1. AMD jest chorobą przewlekłą.
2. U pacjentów z AMD zdarza się: poczucie smutku, pustki, zmęczenia lub rozdrażnienia, niechęć w kontaktach społecznych, izolacja, włącznie z depresją i stanami lękowymi, utrata apetytu, problemy z zasypianiem, koncentracją uwagi, bóle bez widocznie określonych przyczyn.
Objawy te świadczą o potrzebie zasięgnięcia porady u psychologa, a czasami również u psychiatry.
3. Choroba ta wymaga dużej dyscypliny przy przestrzeganiu zaleceń lekarskich dotyczących przyjmowania leków, stosowania diety, zachowań prozdrowotnych.

Korzystaj z poniższych źródeł informacji:
- Retina AMD Polska; www.retinaamd.org.pl
- Stowarzyszenie AMD – www.amd.org.pl
- Polski Związek Niewidomych – www.pzn.org.pl

Korzystaj z porad psychologa, np. w Centralnej Przychodni Rehabilitacyjno-Leczniczej PZN.

W jakich czynnościach osoby bliskie mogą pomóc osobie z AMD?

Możesz zadbać o to, aby skutki choroby dla osoby dotkniętej AMD były jak najmniej dotkliwe. Wysiękowa postać AMD utrudnia wykonywanie codziennych czynności związanych z widzeniem z bliska oraz widzeniem na odległość.

Dlatego należy taką osobę:

- odwiedzać regularnie i obserwować jej nastrój, ale też sprawdzać, czy nie występują potencjalne zagrożenia, takie jak: brak odpowiedniego oświetlenia czy śliska podłoga w łazience,
- dzwonić do niej regularnie,
- zabierać na spacery,
- zabierać także na konferencje i wykłady, na których osoby chorujące na AMD będą mogły uzupełnić swoją wiedzę na temat tej choroby, wymienić doświadczenia z innymi chorymi.

Pomóc jej:

- w robieniu zakupów w dużych sklepach,
- w przygotowywaniu posiłków,
- w regularnym docieraniu na wizyty u lekarza okulisty, a szczególnie wtedy, gdy będzie miała podawany zastrzyk do gałki ocznej,
- w dotarciu do specjalistów rehabilitacji,
- w przestrzeganiu zaleceń lekarza.