

fundację leku, desmopresyny, syntetycznego analogu wazopresyny, stosowanego w moczeniu spowodowanym poliurią nocną. Moczenie nocne bowiem, to jedno z bardziej traumatycznych przeżyć dla dziecka. Jest ono powiązane z problemami emocjonalnymi, które często są wynikiem moczenia.

Zjazdy organizowane przez Uronef to możliwość poszerzenia swojej wiedzy nie tylko dla rodziców chorych dzieci, ale również dla lekarzy. *Warsztaty psychologiczne i panele dyskusyjne są okazją do wymiany doświadczeń i nabycia konkretnych umiejętności w zakresie właściwej komunikacji między lekarzem, rodzicem, a dzieckiem. Wszystkie grupy odnoszą korzyść z takich spotkań: lekarze mogą dowiedzieć się, jak np. namówić dziecko do współpracy przy przeprowadzanych zabiegach i badaniach, rodzice uczą się, jak rozmawiać z lekarzami i swoimi dziećmi w sytuacji stresu* - mówi rzecznik Stowarzyszenia.

Podczas warsztatów prowadzonych przez panią Martę Matkowską, pielęgniarkę z Centrum Zdrowia Dziecka, pracującą na co dzień w otwartej niedawno Pracowni Uroterapii, obecni mogli się dowiedzieć czym jest uroterapia, na czym polega, kiedy dziecko powinno się zgłosić do poradni uroterapeutycznej. *Pani Marta Matkowska o uroterapii, która ma ogromne znaczenie*

w leczeniu czynnościowych zaburzeń dolnych dróg moczowych, opowiadała w sposób bardzo przystępny i konkretny. Nie obyło się bez nauki właściwej pozycji przyjmowanej w trakcie oddawania moczu - podkreśla Dorota Różycka. Problemem Uronef - Nasze Dzieci jest przede wszystkim duże rozproszenie jego członków, choć z drugiej strony, docieranie do osób mieszkających w najodleglejszych zakątkach Polski to też ogromna zaleta. Trudno organizować wspólne spotkania - Stowarzyszenie nie posiada swojego biura. Ogromną rolę spełnia tu prężnie działające forum umożliwiające kontakty wirtualne oraz coroczne zjazdy. Stowarzyszenie boryka się również z problemami finansowymi. Członkowie Stowarzyszenia to w przeważającej części rodzice chorych dzieci. *Nasze środki własne to przede wszystkim społeczna praca członków Stowarzyszenia w ramach projektów non-profit. Nikt z Zarządu, nikt z całego Stowarzyszenia nie pobiera wynagrodzenia za swój czas i umiejętności poświęcone działalności Stowarzyszenia*, podkreśla pani rzecznik. Bardzo trudno czasem godzić pracę zawodową z działalnością na rzecz Stowarzyszenia. *Na pomoc ułatwiającą działalność liczymy tylko od darczyńców* - dodaje. *Usilnie dążymy do tego, aby dzięki Stowarzyszeniu Uronef sprawdziła się dewiza, że razem jest łatwiej.*

DOSTĘP DO ZAOPATRZENIA W ŚRODKI POMOCNICZE I PRZEDMIOTY ORTOPEDYCZNE WG DANYCH WOJEWÓDZKICH ODDZIAŁÓW NFZ - STAN NA 31.10.2012

Województwo	Pieluchy i pieluchomajtki		Worki stomijne		Aparaty słuchowe		Aparaty do leczenia obturacyjnego bezdechu sennego (CPAP)		Przedmioty ortopedyczne z wyłączeniem wózków inwalidzkich		Wózki inwalidzkie	
	Czas oczekiwania	Liczba osób oczekujących	Czas oczekiwania	Liczba osób oczekujących	Czas oczekiwania	Liczba osób oczekujących	Czas oczekiwania	Liczba osób oczekujących	Czas oczekiwania	Liczba osób oczekujących	Czas oczekiwania	Liczba osób oczekujących
Dolnośląskie	nb	-	nb	-	14 mies.	6 928 ☹	nb	-	nb	-	nb	-
Kujawsko-Pomorskie	nb	-	nb	-	7 mies.	3 345 ☹	2 mies.	24 ☹	2 mies.	1 038 ☹	2 mies.	365 ☹
Lubelskie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-
Lubuskie	nb	-	nb	-	6 mies.	1 423 ☹	nb	-	nb	-	3 mies.	106 ☹
Łódzkie	nb	-	nb	-	do 7 mies.	4 131 ☺	nb	-	do 6 mies.	1 819 ☺	do 6 mies.	450 ☺
Małopolskie	nb	-	nb	-	3 mies.*	2 285 ☺	nb	-	nb	-	nb	-
Mazowieckie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-
Opolskie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-
Podkarpackie	nb	-	nb	-	do 4,5 mies.	1 743 ☹	nb	-	do 4,5 mies.	1 164 ☹	do 4,5 mies.	360 ☹
Podlaskie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-
Pomorskie	nb	-	nb	-	uśf	2 769 ☹	nb	- ☺	1 mies.	72 ☺	3 mies.	375 ☺
Śląskie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-
Świętokrzyskie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-
Warmińsko-Mazurskie	b.d.	b.d.	b.d.	b.d.	b.d.	b.d.	b.d.	b.d.	b.d.	b.d.	b.d.	b.d.
Wielkopolskie	nb	-	nb	-	30 dni ****	663 ☹	nb	-	nb	-	nb	-
Zachodniopomorskie	nb	-	nb	-	3 mies.	318 ☹	nb	-	nb	-	3 mies.	67 ☹

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych Wojewódzkich Oddziałów NFZ

nb - na bieżąco, bd - brak danych (oddział NFZ odmówił podania informacji), uśf - uzależnione od środków finansowych, * dzieci - na bieżąco; ** dzieci, osoby czynne zawodowo - na bieżąco, *** dot. aparatów ortopedycznych na kończyny górne i dolne oraz indywidualnych przedmiotów pionizujących, **** oczekiwanie na zatwierdzenie zleceń związane z koniecznością weryfikacji wizyty pacjenta w poradni

☺ - poprawa sytuacji w stosunku do poprzedniego rankingu
☹ - pogorszenie sytuacji w stosunku do poprzedniego rankingu