

Razem jest łatwiej

Stowarzyszenie Uronef - Nasze Dzieci

Magdalena Kowalewska

ur♥nef.pl

Stowarzyszenie Uronef - Nasze Dzieci

na rzecz dzieci z chorobami urologicznymi i nefrologicznymi

Układ moczowy odpowiedzialny za usuwanie z organizmu szkodliwych i zbędnych produktów przemiany materii, regulujący w nim zawartości wody, niestety czasem przestaje sprawnie funkcjonować. Zaburzenia czynności dróg moczowych są poważnym problemem także w populacji dziecięcej. Cierpią wtedy zarówno dzieci i ich rodzice, którzy nagle muszą stawić czoła nowemu wyzwaniu i rozpocząć zmagania z chorobą dręczącą dziecko.

Pomoc i wsparcie w walce z chorobą dziecka, ze swoim zwątpieniem, lękiem i obawami, rodzice znaleźć mogą wśród członków Stowarzyszenia Uronef - Nasze Dzieci. *Wspieranie rodziców w zmaganiach z chorobami urologicznymi oraz nefrologicznymi, otaczanie opieką rodzin chorych dzieci, to główna działalność organizacji* - mówi rzecznik Uronef, pani Dorota Różycka.

Stowarzyszenie Uronef - Nasze Dzieci istnieje oficjalnie już ponad sześć lat. Pomysł założenia Stowarzyszenia powstał w 2005 roku, kiedy grupa osób skupionych wokół forum www.uronef.pl postanowiła aktywniej włączyć się w działania na rzecz dzieci z wadami i chorobami urologicznymi oraz nefrologicznymi. Poczynione kroki doprowadziły do powstania Stowarzyszenia Uronef - Nasze Dzieci, zrzeszającego rodziców, krewnych oraz przyjaciół dzieci z chorobami i wadami układu moczowego (takimi jak spodziectwo, wodonercze, agenezja nerki, kamica moczowa, moczenie nocne i dzienne).

Uronef umożliwia również rodzicom wymianę wszelkich doświadczeń związanych z chorobą i pielęgnacją dziecka oraz wymianę informacji o możliwościach efektywnego leczenia. Działalność edukacyjną prowadzi głów-

nie na łamach forum - prawdziwej skarbnicy wiedzy, ale także podczas organizowanych konferencji, zjazdów, imprez kulturalnych, rekreacyjnych. Ze stowarzyszeniem współpracują lekarze: urolodzy, nefrolog, anestezyjolog, ale też pediatrizy, położna, logopeda, psycholodzy - można zasięgnąć ich porady i opinii na istotny temat w procesie leczenia dziecka.

Staramy się budzić i pogłębiać wrażliwość społeczną różnych środowisk do działania na rzecz dzieci z urologicznymi problemami - dodaje rzecznik organizacji. Uronef odnosi wiele sukcesów na tym polu. Ostatnie półtora roku poświęciliśmy akcji społecznej związanej z problemem moczenia nocnego u dzieci. Podsumowaniem tej akcji była konferencja prasowa, w której wzięli udział przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, biura Rzecznika Praw Dziecka, lekarze specjaliści oraz przedstawiciele stowarzyszenia. Omówione zostały (opracowane przez grupę ekspertów) wytyczne postępowania diagnostyczno-terapeutycznego z dzieckiem moczącym się w nocy, dzięki którym pediatrizy



Fot. Stowarzyszenie Uronef - Nasze Dzieci

i lekarze pierwszego kontaktu otrzymali narzędzia umożliwiające już na etapie podstawowej opieki zdrowotnej efektywne zajęcie się dzieckiem z problemem moczenia nocnego. Stowarzyszenie Uronef wywalczyło również re-

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