

Kronika OSOD/OSMN 2022



Grupa wsparcia pacjentów działająca przy OSMN



7.01.2022

TVP wyemitowała reportaż "Pożyteczni" z udziałem prof. dr hab. Beaty Naumnik, która jest redaktorką naczelną projektu edukacyjnego "Moje Nerki" realizowanego przez Stowarzyszenie. Reportaż pokazuje jak pacjentów z niewydolnością nerek, w przełamaniu strachu przed dializami wspierają nefrologi z Oddziału Dializ Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku oraz pacjenci z Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych. <https://vod.tvp.pl/video/pozytecznipl,29122021,57353698?fbclid=IwAR1r037pFYXtof4bgbUr832IJrTzVYZshfLPGRSMnAQFI16c73HD93BpwkQ>



11.01. 2022

OSOD umożliwiło bezpłatne konsultacje z dietetykiem. Konsultacji indywidualnych, dla osób w predializie lub pacjentów dializowanych potrzebujących pomocy specjalisty w zakresie żywienia, udziela pani dietetyczka dr n. o zdr. Marta Dąbrowska-Bender. Porady są bezpłatne, przez telefon lub online.

Marta Dąbrowska – Bender - Doktor nauk o zdrowiu w zakresie dietetyki i zdrowia publicznego. Adiunkt w Zakładzie Dietetyki Klinicznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, z którym zawodowo i naukowo jest związana od 2005 roku. Autorka, współautorka licznych prac naukowych, rozdziałów oraz monografii polskich i zagranicznych. W pracy naukowej i zawodowej koncentruje się na tematyce żywienia chorych po transplantacji narządów, nefrologicznych, onkologicznych, neurologicznych, a także na badaniu jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia. Posiada wieloletnie doświadczenie w pracy z pacjentem.



20.01.2022

Moja historia "Kocham inaczej, choruję tak samo"

Przemek jest gejem. Choruje na nerki od 12 roku życia. Pamięta, że pielęgniarki zastępowały mu bliskich. Trochę rodzice zaniedbali jego leczenie. Mieszka z partnerem, który bardzo go wspiera. Lubią razem podróżować po całym świecie. Pasję pokrzyżowała konieczność dializoterapii, po przeszczepieniu nerki wrócił do podróży i prawie nie ma miejsca, którego by nie odwiedził.

<https://moje-nerki.pl/aktualnosci/moja-historia-kocham-inaczej-choruje-tak-samo/>



27.01.2022

Iwona Mazur w tym dniu wystąpiła na Konferencji w Senacie RP z okazji Ogólnopolskiego Dnia Transplantacji. Fundacja Transplantacja LIVER Strong była pomysłodawcą i współorganizatorem Konferencji w Parlamencie RP.

Konferencji towarzyszyła wystawa pt. "Bioniczna rewolucja. Fascynująca opowieść o powstaniu 3D bionicznej trzustki", przygotowana przez Fundacja Badań i Rozwoju Nauki. Obecni na konferencji byli pan Rzecznik Praw Pacjenta, Poltransplant, Ministerstwo Zdrowia, Polskie Towarzystwo Transplantacyjne i Marszałek Senatu prof. Tomasz Grodzki, który jest również transplantologiem. Konferencję poprowadziła pani senator prof. Alicja Chybicka, która jest przewodniczącą Parlamentarnego Zespołu ds. Transplantacji i Parlamentarnego Zespołu ds. dzieci w Senacie. Ogromnym walorem tej konferencji był fakt, że to inicjatywa czysto pacjencka. Tematami wystąpień prelegentów było min przypomnienie źródeł polskiej transplantologii ale i obecnie proponowane nowe rozwiązania, które niedługo mogą stać się rzeczywistością.



29.01.2022.

Webinar poświęcony chorobie dziedzicznej jaką jest wielotorbielowatość nerek. Spotkanie prowadziła Prof. dr hab. Beata Naumnik, konsultant wojewódzki d/s nefrologii. Prof. Beata Naumnik opowiedziała o spowalnianiu rozwoju choroby oraz o nowym leku.

W części 1 pacjent opowiada swoją rodzinną historię choroby.

W części 2 pacjentka Agata po przeszczepieniu nerki opowiedziała o swoich sposobach na życie i problemy - "Tygrys ludojad, czyli jak bezkruwawo upolować gronkowca złocistego."



2.02.2022

RODZIC PYTA - EKSPERT ODPOWIADA - to odpowiedź na potrzeby rodziców dzieci chorujących na nerki. Na pytania rodziców odpowiada Prof. dr hab. n med. Ryszard Grenda – Kierownik Kliniki Nefrologii, Transplantacji Nerek i Nadciśnienia Tętniczego, Instytut-Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka.

4.02.2022

W programie Anny Dymnej "Spotkajmy się"

gościem była Aneta Ulman-Kędziora i jej mąż Leszek. To zgodne małżeństwo. Doczekali się dwojga dzieci. Jednak w ich przypadku nic nie było oczywiste i proste. Pani Aneta urodziła się z hipoplazją nerki. To schorzenie polegające na niedorozwoju jednej nerki, przez który to druga nerka w całości przejmuje właściwe funkcje. Lekarze ostrzegali ją przed zajściem w ciążę, bali się, że zbyt obciąży ona organizm. Teraz jest pacjentką po przeszczepieniu. Aneta opisała najpierw swoją historię dla OSOD i grupy wsparcia Kocham Swoje Nerki.



7.02.2022

“ZASADY PIELEGNACJI I TRENINGU PRZETOKI TĘTNICZO-ŻYLNEJ” - artykuł opracowała i udostępniła dla OSOD mgr Sylwia Jarosz. Ukazał się on na stronie moje-nerki.pl.

<https://moje-nerki.pl/aktualnosci/zasady-pielegnacji-i-treningu-przetoki-tetniczo-zylnej/>



Rys.5.Przetoka tętniczo-żylna w trakcie hemodializy.

28.02.2022

Webinar dla rodziców dzieci chorujących na nerki. Udział wzięli: - dr n. med. Jacek Rubik, Kierownik Poradni Transplantacji Nerek Centrum Zdrowia Dziecka, - dr Justyna Lesiak kierownik Zespołu Domowej Dializy Otrzewnowej w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie - dyplomowana dietetyczka Katarzyna Majszczyk, która zajmuje się m.in. praktycznym wdrożeniem diety u dzieci w PChN.



3.03.2022

Wysłane zostało pismo do Ministra Zdrowia Adama Niedzielskiego w sprawie pilnej pomocy osobom dializowanym na Ukrainie. OSOD prosi o interwencję i reakcję na granicy aby osoby te nie oczekiwały długo na granicy i przekraczały ją w pierwszej kolejności, prosi o zorganizowanie transportu dla nich i o ile możliwe dostarczenie zapasów do działających jeszcze stacji dializ.

5.03.2022

OSOD pomaga uchodźcom z chorobami nerek a szczególnie chorym dializowanym z Ukrainy. Zorganizowało tłumaczy, którzy pomagają w kontaktach telefonicznych z osobami z Ukrainy oraz przekazują informacje w języku ukraińskim.

Przez OSOD można wesprzeć zakup leków na specjalny numer konta dla wpłat na rzecz pacjentów po transplantacji i dializowanych, którzy przekroczyli granicę Polski i posiadają status uchodźcy.

Numer rachunku IBAN: PL 18 1160 2202 0000 0003 0310 0066, Kod SWIFT banku: BIGBPLPW, Nazwa banku: Bank Millennium S.A. tytułem: UKRAINA.

Cześć leków przekazali sami pacjenci z grupy Kocham Swoje Nerki, które zostały dostarczone do Poradni Transplantacyjnej na Lindleya oraz do Poradni na ul. Banacha w Warszawie. Leki nie były przekazywane osobom indywidualnym a osoby potrzebujące były kierowane do poradni lub na SOR. Akcje prowadziła Iwona Olszewska Król.



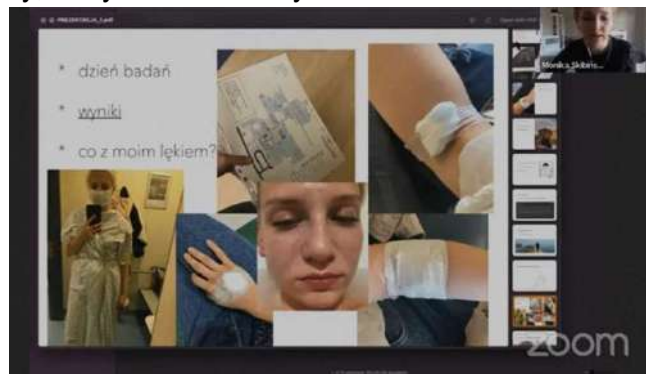
10.03.2022

Webinar z okazji Światowego Dnia Nerek (ŚDN). Spotkanie poprowadzi Prof. dr hab. Beata Naumnik konsultant wojewódzki d/s nefrologii. W pierwszej części wystąpili przedstawiciele organizacji pacjenckich:

- dr hab. Bogumiła Burda, prof UZ, która od 27 lat prowadzi Ogólnopolskie Stowarzyszenie "NERKA" z siedzibą w Zielonej Górze, które zrzesza osoby chore na nerki, dializowane i po przeszczepach.

- Przedstawiciele Stowarzyszenia Dializowanych „NEPHROS”. "Stawiamy sobie za cel integrację środowiska chorych dializowanych oraz udzielanie wzajemnej pomocy i wsparcia naszym członkom i ich rodzinom a także poprawę i podnoszenie standardu dializ poprzez wspomaganie Ośrodków Dializ i Oddziału Nefrologiczno-Wewnętrzny szpitala w Jastrzębiu-Zdroju."

Część druga: Przeszczep nerki oczami dawcy. Pani Monika, która 5 miesięcy temu podarowała nerkę swojemu bratu. Powiedziała min.: "Zarówno choroba nerek jak i proces, który przeszłam aby być dawcą, jak i rezultaty tej operacji, stanowią dla mnie jedną z najważniejszych rzeczy, których doświadczyłam."



10.03.2022

W MedicalPress OSOD mówi o najbardziej pilnych sprawach dla osób z PCh. "Przewlekła Choroba Nerek: Cicha epidemia dotykająca też Polaków i Ukraińców. Potrzebne natychmiastowe działania. W drugi czwartek arca tradycyjnie na całym świecie obchodzony jest Światowy Dzień Nerek (ŚDN). Tegoroczne obchody poświęcone są dobrostanowi pacjentów z przewlekłą chorobą nerek (PChN). Jednak w obliczu wydarzeń w Ukrainie, jako Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych (OSOD) chcemy zwrócić uwagę na kilka bardziej podstawowych kwestii związanych z chorymi na PChN, które są naszym zdaniem palące."

https://medicalpress.pl/system/pacjent/przewleka-choroba-nerek-cicha-epidemia-dotykajaca-te-polakw-i-ukraicw-potrzebne-natychmiastowe-dziaania_ZKAqkOYRjp/?fbclid=IwAR1762HTvgPmkmEdoiokvURvUVSfOQm7RuoPKfVuOs1_qNU-BVx1vNGhYVI



11.03.2022

Z okazji Światowego Dnia Nerek jak co roku OSOD prowadzi akcję bezpłatnych badań profilaktycznych nerek. W miastach takich jak Kraków, Warszawa, Poznań można było zbadać krew w kierunku chorób nerek.

OSOD wraz z Hutniczą Fundacją Zdrowia i Pomocy Społecznej w Krakowie przygotował akcję bezpłatnych badań poziomu kreatyniny we krwi (wraz z wyliczeniem wskaźnika eGFR). Z badań profilaktycznych skorzystało 1000 osób.



ŚWIATOWY DZIEŃ NEREK
10.03.2022

World Kidney Day

Zdrowe nerki dla wszystkich!

Z okazji Światowego Dnia Nerek 1000 bezpłatnych badań poziomu kreatyniny we krwi (wraz z wyliczeniem eGFR) od 10 marca w Krakowie do wyczerpania puli.

4,5 miliona Polaków jest zagrożona Przewlekłą Chorobą Nerek (PCHN) a **95% z nich umiera** z powodu braku diagnozy lub związanych z nią powikłań.

NIE CZEKAJ! PRZEBADAJ SIĘ!

W ramach akcji badania wykrytuje Sieć Laboratoriów Diagnostyka S.A. w wybranych punktach pobran w Krakowie

DIAGNOSTYKA
...wielkość, róż, wyznik

HUTNICZA FUNDACJA OCHRONY ZDROWIA I POMOCY SPOŁECZNEJ
KRS 000053378
Podaruj 1%

OPOKA
www.glosseniora.pl

16.03.2022

Moja Historia - Tandem przez życie. Agata, energiczna osoba zachorowała w dzieciństwie na cukrzycę. Wchodząc w dorosłość zdała sobie sprawę co ją czeka i przeżyła załamanie. Leżała i czekała na śmierć. Teraz jest mamą, babcią, studiuje psychologię i ponad 25 lat się dializuje. Co ciekawe, nie widzi a jednak jeździ na rowerze.

<https://moje-nerki.pl/aktualnosci/tandemem-prze-zycie-moja-historia/>



17.03.2022

O akcji OSOD pomagania chorym z Ukrainy prowadzonej przez Iwonę Olszewską-Król napisała Redakcja Portalu Opoka. „Leczenia immunosupresją po przeszczepie narządu nie wolno przerywać” – mówi Iwona Olszewska-Król.

Uchodźcy z Ukrainy, którzy są po przeszczepie narządów, nie są w łatwej sytuacji. Muszą być nieustannie na odpowiednich lekach. Leczenia w żadnym wypadku nie można przerywać, ponieważ stanowi to zagrożenie dla przeszczepionej nerki, wątroby, trzustki czy serca. Mimo zapewnień, że dostęp do leków ma być dla uchodźców refundowany, ludzie postanowili oddolnie podzielić się z Ukraińcami tym, co mają. Nie robią jednak tego z ręki do ręki, gdyż jest to zabronione. Stąd potrzebna była zorganizowana akcja pod okiem lekarzy. Iwona Olszewska-Król z Fundacji Opoka wraz z Dorotą Ligęzą, utworzyły na Facebooku wydarzenie ~Podziel się! Leki dla pacjentów z Ukrainy po transplantacji z grupy „Kocham swoje nerki”~. Grupę tworzy OSOD. W wydarzeniu tym wzięło udział bardzo dużo pacjentów z całej Polski. Pacjenci poruszeni apelem o przekazanie leków, przynoszą je osobiście lub przesyłają leki dla Poradni Transplantacyjnych do koordynatora akcji. Przy akcji pomogła również firma Inpost, która przekazała kody do darmowej wysyłki leków.

"Wojna na Ukrainie przerwała leczenie wielu chorym, w tym osobom po transplantacji narządów. Ponieważ jestem po przeszczepie nerki, postanowiłam uruchomić zbiórkę leków wśród pacjentów z grupy „Kocham swoje nerki” i innych, którzy mogą oddać choć jedno pudełko leku dla kogoś komu będzie ratowało życie” - mówi Iwona Olszewska-Król.



30.03.2022

W Pulsie Medycyny ukazał się artykuł o nefroprotekcijnym działaniu flozyn oraz o potrzebie edukacji w zakresie diagnozowania i wczesnego leczenia przewlekłej choroby nerek flozynami. Rozmawiano z prof. Ryszardem Gellertem, krajowym konsultantem w dziedzinie nefrologii, oraz Iwoną Mazur, prezesem Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych. Iwona Mazur opowiedziała z jakimi przeszkodami mierzą się na co dzień pacjenci z PChN, jak konieczność dializoterapii wpływa na społeczne, zawodowe i rodzinne życie pacjentów oraz jakie działania powinny zostać podjęte na wcześniejszym etapie choroby, aby opóźnić dializoterapię. Opowiedziałem też, które historie pacjentów najbardziej zapadły jej w pamięci i dlaczego.



11.04.2022

Webinar „Zdrowe nerki to dłuższe życie”

Swoją historię podzieliła się Agata, która już od kilku lat wspiera OSOD. Odpowiedziała min. jak zachować spokój ducha, jak ważny jest dla niej sport oraz jak chronić nerki, aby służyły nam jak najdłużej.

Prof. dr hab. Beata Naumnik wygłosiła wykład dotyczący m.in. działań nefroprotekcyjnych, diagnostyki, stylu życia oraz możliwości prowadzonych nowoczesnych terapii we wczesnych chorobach nerek. Dr n. o zdr. Marta Dąbrowska-Bender Dietetyk w prezentacji ukazała co szkodzi a co służy naszym nerkom.

Sponsor spotkania: Astra Zeneca Partnerzy: Głos Seniora



10.05.2022

10 maja odbyło się spotkanie przedstawicieli OSOD z Ministrem Zdrowia – Panem Maciejem Miłkowskim w Warszawie. Ze strony OSOD uczestniczyli w nim: prezes Stowarzyszenia Iwona Mazur oraz członek – pacjentka Dorota Ligęza.

Rozmowy dotyczyły min. łatwiejszej dostępności badań kwalifikujących do przeszczepienia i skróceniu czasu oczekiwania na badanie. Paradoksem w Polsce jest sytuacja, że statystycznie dłużej trwa wykonanie badań do przeszczepu niż oczekiwanie na sam przeszczep nerki.

W tym miejscu poruszona została też kwestia możliwości samodzielnego sprawdzenia czy dany pacjent jest zgłoszony a co ważne aktywny na liście KLO.

Gorącym i pilnym tematem spotkania była wycena zabiegu hemodializy. Pacjenci obawiają się problemów kadrowych i zamykania nierentownych stacji dializ. Pozostawienie tylko dużych stacji dializ to daleki dojazd na zabiegi ale i wykluczenie zwłaszcza mieszkańców wsi i mniejszych miast z normalnego życia. Pojawiły się niestety już informacje o likwidacji kilku Stacji Dializ, oszczędnościach kosztem zmniejszania zatrudnienia personelu, pogorszenia jakości leczenia i komfortu dla pacjenta w związku niewystarczającą stawką za wycenę hemodializy. Chcieliśmy uzmysłowić, że pacjenci dializowani stoją w obliczu ogromnego ograniczenia jakości ich życia. Ta jakość była budowana latami. Tego na swoim przykładzie doświadczyła pacjentka Dorota Ligęza i opowiedziała jak wygląda życie osób dializowanych. Bezpośrednie świadectwa pacjentów najlepiej obrazuje jak standard dializ wpływa na jakość życia pacjentów, w tym na zdolność do pracy i utrzymanie rodziny. Bez dializy lub przeszczepu nerki pacjenci cierpiący na niewydolność nerek nie przeżyją. Stawka za leczenie – środki na hemodializy nie pokrywają obecnie już i tak potrzeb medycznych pacjentów takich jak: dostęp do diety, psychologa czy rehabilitanta.

Wytwarzanie dostępow naczyniowych również jest niedoskonałe, przede wszystkim nie ma możliwości lub są one bardzo ograniczone aby terminowo wytworzyć dostęp do dializ – zamiast tego pacjent dializuje się przez cewnik naczyniowy, co powoduje ryzyko infekcji i wielokrotnych hospitalizacji.

Kolejną kwestią o którą od wielu lat apelowało Stowarzyszenie są działania na rzecz poprawy wczesnego wykrywania, diagnozowania i leczenia chorób nerek. Stowarzyszenie chce aby podstawowe badania wykrywające chorobę nerek były wpisane na listę obowiązkowych badań pracowniczych. Mimo dostępności programu badań "40 plus" społeczeństwo w niewielkim stopniu z niego skorzystało. Tym bardziej, że pojawiły się nowe leki na przewlekłą chorobę nerek. Są nimi FLOZYNY, które już znalazły się na liście refundowanej dla pacjentów z cukrzycą i chorobami serca. Jest zapewnienie od Pana Ministra Macieja Miłkowskiego, że w lipcu, najpóźniej wrześniu będą one refundowane również dla pacjentów nefrologicznych.

Spotkanie przebiegało w bardzo rzeczowej atmosferze i jest nadzieja, że przyniesie efekty. Minister Zdrowia ze zrozumieniem przyjął konieczność rozpatrzenia przedstawionych postulatów widząc ich praktyczny charakter w zastosowaniu dla pacjentów. OSOD wyraziło chęć i gotowość do dalszych rozmów i współpracy.

Spotkanie z Ministrem Zdrowia mogło odbyć się dzięki pomocy Pana Senatora Rafała Ambroziaka, z którym również była życzliwa rozmowa przed spotkaniem u Ministra Zdrowia. Z zainteresowaniem wysłuchał o trudnościach w leczeniu osób z chorobami nerek i wyraził dalszą chęć współpracy i pomocy dla Stowarzyszenia.

Reprezentacja OSOD wraz z Panią dr n. med. Martą Serwańską-Świątek – specjalistką w zakresie nefrologii i transplantologii klinicznej, w tym dniu udała się również do Biura Rzecznika Praw Pacjenta. Podobnie jak wcześniej na rozmowie do Biura Rzecznika Praw Pacjenta Panią Marzanna Bieńkowską – Zastępcą Dyrektora Departamentu Dialogu Społecznego i Komunikacji oraz Jakubem Adamskim Dyrektorem Departamentu Strategii i Działań Systemowych przedstawione zostały potrzeby pacjentów i propozycja zmian, które mogą poprawić sytuację osób dializowanych i oczekujących na przeszczep. W czasie spotkania starano się wspólnie ustalić kroki, które można i należy podjąć oraz określić wsparcie dla działań Stowarzyszenia.

Poza tym OSOD wyraziło chęć uczestniczenia w Radzie Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta do której należy w obecnej chwili 112 zrzeszonych organizacji działających na rzecz pacjentów.

Wszystkie, szczegółowe postulaty, które wymagają realizacji, przygotowane w formie pisemnej zostaną przedstawione zarówno Ministrowi Zdrowia jak i Rzecznikowi Praw Pacjenta zgodnie z ustaleniami.

Konieczne są dalsze dyskusje na omawiane tematy a tak naprawdę OSOD jest jedynym głosem pacjentów nefrologicznych w skali ogólnopolskiej.



13.05.2022

Moja Historia - "Dawidek - historia małych nerek". "Mam na imię Dawid i toczę wyścig o życie od pierwszego dnia pojawienia się na świecie ponieważ moje nerki są chore. Planowanie czegokolwiek dla mnie to zawsze niewiadoma. W każdej chwili zamierzenia może pokrzyżować mój nagły pobyt w szpitalu. Od narodzin spędziłem wiele czasu na oddziałach szpitalnych. Dawano mi jedynie 50% szansy na przeżycie i jestem dumny bo żyję."

<https://moje-nerki.pl/aktualnosci/dawidek-historia-malych-nerczek/>



18.05.2022

W środę 18 maja 2022 r. w siedzibie Rzecznika Praw Obywatelskich miało miejsce spotkanie i rozmowa na temat sytuacji pacjentów zmagających się z przewlekłą chorobą nerek. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych w imieniu swoim i wszystkich pacjentów poruszyło zagadnienia dotyczące:

- dostępności stacji dializ, niskiej wyceny hemodializ przy rosnących kosztach mediów i paliw oraz wysokiej inflacji, ryzyka zamykania mniejszych stacji dializ, braku personelu,
- jakości dializoterapii która powinna pozwalać w miarę normalnie żyć, pracować, dostępu do profesjonalnej pomocy czyli , dietetyka, kardiologa, psychologa/psychiatry, chirurga naczyniowego i innych,
- profilaktyki chorób nerek, refundacji i dostępem do nowych leków,
- badań kwalifikujących do przeszczepienia nerki – trwają one niestety obecnie 2-3 razy dłużej niż oczekiwanie na nerkę do przeszczepienia,
- statusu pacjenta na Krajowej Liście Oczekujących, aby mógł samodzielnie sprawdzać np na platformie ePUAP.

U Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich spotkaliśmy się z dużym zainteresowaniem i zrozumieniem dla podnoszonych przez nas kwestii. Pragniemy przypomnieć, że wcześniej (10 maja) OSOD te kwestie były przedstawione u Pana Ministra Macieja Miłkowskiego i w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta. Rozmowy uważamy, za dobre a teraz czekamy na pozytywne rozwiązanie.

24.05.2022

Prezes OSOD Iwona Mazur uczestniczyła w debacie „Choroby kardiologiczne i nefrologiczne - naczynia połączone. Dekalog niezaspokojonych potrzeb polskiej kardiologii.” Wśród postulatów omawiano zagadnienia związane z:

- szeroką edukacją społeczeństwa i środowiska lekarskiego w zakresie profilaktyki i wczesnego wykrywania PChN,
- rolę podstawowej opieki zdrowotnej w ścieżce pacjenta.

Zwrócono też uwagę na potrzebę skoordynowania opieki nad pacjentem i uproszczenie procedur kwalifikujących do przeszczepu nerki.

Z radością przyjęliśmy fakt, że Minister Miłkowski w trakcie panelu zapowiedział, że od 1 lipca pacjenci z przewlekłą chorobą nerek zyskają dostęp do refundowanej terapii lekami nefroprotektoryjnymi – flozynami. To moment, na który my – pacjenci i lekarze czekaliśmy od lat!



Z radością przyjęliśmy fakt, że Minister Miłkowski w trakcie panelu zapowiedział, że od 1 lipca pacjenci z przewlekłą chorobą nerek zyskają dostęp do refundowanej terapii lekami neuroprotektorami – flozynamikami. To moment, na który my – pacjenci i lekarze czekaliśmy od lat!

AKTUALNOŚCI



30.05.2022

Webinar - poświęcony nowym terapiom lekowym. W pierwszej części Swoją historią podzieli się Agata, która od 25 lat zмага się z cukrzycą i chorobą nerek.

W drugiej części Prof. dr hab. med. Tomasz Stompór opowiedział o: skali epidemicznej i ryzyku związanym z PChN, na którą narażone jest 4,7 mln Polaków,

- I wyczerpieniu i postępkach, jakie dokonały się na tym polu (w tym o flozynach, które stosowane są również u pacjentów z cukrzycą i niewydolnością serca, mają także zastosowanie w nefrologii).

Sponsor spotkania: Astra Zeneca Partnerzy: Głos Seniora



31.05.2022.

Utworzona została petycja w sprawie podniesienia stawki za wycenę hemodializy. Zbierane są podpisy aby przesłać do Ministra Zdrowia.

Jako pacjenci nefrologiczni, pacjenci zagrożeni przewlekłą chorobą nerek (PChN), opiekunowie chorych na PChN i ich lekarze oraz pielęgniarki, zwracamy się do Ministra Zdrowia z apelem o działania, które mają na celu nie dopuścić do pogłębiania się kryzysu w dializoterapii, tj. metodzie leczenia ratującej codziennie życie 20 tys. Polaków.

Petycję popierają stacje dializ skupione w Nefron – Sekcji Nefrologicznej Izby Gospodarczej Medycyna Polska oraz przedstawiciele środowisk medycznych. Łączą się w apelu do ministra zdrowia Adama Niedzielskiego o adekwatne finansowanie dializoterapii i zmianę w organizacji leczenia, tj. wprowadzenie standardu koordynacji, który znamy chociażby z onkologii, kardiologii oraz POZ.

<https://osod.info/dializoterapia-w-polsce-w-poglebiajacym-sie-kryzysie-ruszyla-petycja-do-ministra-zdrowia/>



1.06.2022

OSOD alarmuje w informacji przekazanej PAP: "Na przewlekłą chorobę nerek choruje 4,7 mln Polaków. Nerki nie boją, więc pacjenci są diagnozowani zwykle przypadkowo i w późnych stadiach choroby. Z tego powodu zdecydowana większość z nich trafia do nefrologa w ostatnich 11 miesiącach przed rozpoczęciem leczenia nerkozastępczego (dializoterapii).

Dodaje, że część tych chorych umiera jeszcze wcześniej, ale nie z powodu choroby nerek, lecz powikłań sercowo-naczyniowych.

<https://www.rynekzdrowia.pl/Polityka-zdrowotna/Choroby-nerek-ich-m-jest-galopujaca-miazdzyca-i-niewydolnosc-serca,233058,14.html>



6 czerwca 2022

Prezes OSOD brała udział w konferencji „Polityka Lekowa” zorganizowanej przez Puls Medycyny. Jak leczyć kompleksowo i nowoczesnie przewlekłą chorobę nerek? Na to pytanie starali się odpowiedzieć eksperci, którzy rozmawiali m.in. na temat działań, jakie należy podjąć na wczesnym etapie choroby, aby uchronić pacjenta przed koniecznością leczenia nerkozastępczego.



9-11.06.2022

We Wrocławiu odbywał się **14 Zjazd Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego**.

Zaproszone zostało również Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych aby mówić o chorobie nerek i leczeniu z perspektywy pacjentów. W pierwszym dniu udział wzięł Marcin Trzebicki chorujący na wielotorbielowatość bo właśnie wówczas wykłady dotyczyły tego tematu. W ostatnim dniu na zjeździe pojawił się Rajmund Michalski aby przypominać ,że pacjenci to osoby, a nie numer PESEL. Na całym zjeździe Iwona Mazur godnie reprezentowała OSOD, a dzięki pani prof Beacie Naumnik była możliwość zaprezentowania szerszemu gronu naszej działalności.



14.06.2022

Zespół OSOD składający się z czterech członków Iwona Mazur, Dorota Ligęza, Sonia Kudłacik i Rajmund Michalski zakończył pracę nad dużym projektem na Konkurs #Nephrohero – Wyścig z niewidzialnym wrogiem – jak wcześniej wykrywać przewlekłą chorobę nerek?”. Projekt został przesłany do organizatorów konkursu w ramach Warsaw Health Innovation Hub i czekamy na rozstrzygnięcie. Wygranie oznacza duże osiągnięcie i możliwości dla OSOD. Uzyskane środki pozwoliłyby na rozwinięcie skrzydeł i możliwość na dużą skalę wykonywać cele statutowe. Wdrożenie projektu edukacyjnego przygotowanego przez OSOD pozwoli podnieść świadomość na temat czynników ryzyka, możliwości diagnozy i leczenia przewlekłej choroby nerek.

14.06.2022

OSOD od maja br. **dołączyło do Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta**. 14 czerwca po raz pierwszy brało udział w spotkaniu. Ciekawy wykład o komunikacji i współpracy z pacjentem wspaniale opowiadał pan Zbyszek Kowalski. Toczyły się też ważne rozmowy o współpracy obu rad - przy Rzecznik Praw Pacjenta i Ministerstwie Zdrowia oraz o projekcie ustawy o badaniach klinicznych a wszystko po to aby głos pacjent był brany pod uwagę w relacjach z administracją rządową.

15.06.2022

Artykuł Moja Historia: "Związek serca i nerek"

U młodego człowieka w badaniach okresowych przypadkiem wykryto chorobę . Okazało się, że ma kłębuszkowe zapalenie nerek. Leczenie zapobiegawcze a potem dializy i przeszczepienia nerek a wszystkiemu towarzyszą liczne powikłania sercowo-naczyniowe.



20.06.2022

Webinar - Oszukać genetyczne przeznaczenie. Swoją historią podzieliła się z nami Patrycja, która cierpi na rzadką chorobę genetyczną. Jest pozytywnie nastawiona do życia i angażuje

się w różne akcje promującą transplantację. W drugiej części Prof. Beata Naumnik, która prowadziła całe spotkanie odpowiadała na liczne pytania pacjentów.



26.06.2022.

26 Czerwca odbyło się Walne Zebranie OSOD. Nie nastąpiły żadne zmiany w Zarządzie. Został przyjęty budżet za rok 2021 przez komisję rewizyjną. Podjęte zostały konieczne uchwały. Obecni w siedzibie: Iwona Mazur, protokolant Sonia Kudłacik, Dorota i Daniel Ligęza, Iwona i Rajmund Michalscy, Ewa Rzepkowska i Jarosław Wilczek ze Zgierza, Piotr Stężalski. Zostały omówione plany na przyszłość.

27.06.2022

Zespół przygotowujący projekt #Nephrohero dowiedział się, że przeszedł do drugiego etapu. W najbliższym czasie ma zaprezentować swój projekt i odpowiedzieć na pytania dotyczące zamierzeń projektu.



28.06.2022

Dorota Ligęza i Rajmund Michalski brali udział w wewnętrznym szkoleniu Firmy Astra Zeneca kierowanym do Lekarzy. Rajmund opowiadał o swojej historii leczenia a Dorota przedstawiła działania Stowarzyszenia i to jak się w nim znalazła.

29.06.2022 Stowarzyszenie OSOD dołączyło do europejskiego regionalnego okrągłego stołu gdzie omawiano problemy pacjentów z chorobami nerek. Próbowano również szukać rozwiązań jak najbardziej korzystnych dla chorych. Przy wirtualnym stole (spotkanie odbywało się online) zasiadali przedstawiciele organizacji pacjenckich z różnych krajów Europy i z poza, oraz eksperci i specjaliści w zakresie nefrologii, transplantologii, leków i leczenia. Dowiedzieliśmy się że problemy są podobne we wszystkich krajach. Wyzwanie stanowi dotarcie do chorych jak najwcześniej aby można było skutecznie leczyć. Głos w dyskusji zabrała Iwona Mazur oraz Dorota Ligęza.

11.07.2022

13. edycja konferencji "Polityka lekowa". Debata poświęcona chorobom populacyjnym. - Działania nefroprotecyjne spowolnią postęp przewlekłej choroby nerek. - Obok dr hab. Agnieszka Mastalerz-Migas, prof. dr hab. n. med. Jolanta Małyszko oraz

dr hab. n. med. Maciej Niewada wystąpiła prezes OSOD Iwona Mazur. Prezes OSOD przyznaje, że bez postawionej diagnozy pozostaje ponad 90 proc. chorych na PChN w Polsce.

„Ścieżka diagnostyczna pacjentów cierpiących na przewlekłą chorobę nerek wygląda bardzo podobnie. Chorzy przez wiele lat chodzą do lekarza, leczą powikłania PChN — nadciśnienie tętnicze, zaburzenia lipidowe — ale nikt nie bada ich nerek. Pacjenci, u których rozpoznaje się PChN w stadium wysokiego zaawansowania, zdają sobie wtedy sprawę z zaniedbań, jakie zostały popełnione w przeszłości i że to one są odpowiedzialne za ich obecny stan zdrowia” — mówi Iwona Mazur. Stowarzyszenie, którego jest prezesem, cały czas zabiega o poprawę dostępu do diagnostyki przewlekłej choroby nerek w Polsce. „W 2018 r. apelowaliśmy do ówczesnego ministra zdrowia o dołączenie badań pozwalających na ocenę funkcji nerek do koszyka świadczeń lekarzy rodzinnych, ale niestety otrzymaliśmy odpowiedź odmowną. To zadziwiające, że urzędnicy nie podjęli dotychczas decyzji, które pozwalałyby szybciej diagnozować chore nerki. Posiadamy ku temu wszystkie narzędzia oraz infrastrukturę potrzebną do wykonywania takich badań. Wiemy także, że późne rozpoznanie to konieczność leczenia większej liczby powikłań, leczenia nerkozastępczego, co generuje ogromne koszty dla systemu opieki zdrowotnej”

<https://pulsmedycyny.pl/dzialania-nefroprotecyjne-spowolnia-postep-przewleklej-choroby-nerek-1157964>



12.07.2022

Moja Historia - Dopóki starczało sił - 42 letnia Agnieszka oprócz choroby nerek ma wiele dodatkowych przeciwności losu. Straciła dziecko, rozstała się z mężem a wsparcia udzielają jej rodzice. Jest tak słaba, że sama nie może iść na spacer czy się umyć. Jest po przeszczepieniu nerki ale chyba większe problemy sprawia jej choroba serca.



21.07.2022

Zgodnie z zapisami Statutu (Statut Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych) odbyło się Nadzwyczajne Walne Zebranie OSOD.- na którym miała zostać podjęta decyzja o możliwym zawieszeniu działalności Stowarzyszenia w związku z trudną sytuacją finansową. Na Walnym byli:

Iwona Mazur, Sonia Kudłacik, Dorota Ligęza, Rajmund i Iwona Michalscy, Piotr Stężalski. Porządek obrad wyglądał następująco;

1. Powołanie Pani mgr Doroty Ligęzy na stanowisko członka Zarządu OSOD (w miejsce dr hab. Marcina Trzebickiego)
2. Omówienia naszego udziału w konkursie Warsaw Health Innovation Hub „Nephrohero – Wyścig z niewidzialnym wrogiem – jak wcześniej wykrywać przewlekłą chorobę nerek”
3. Dyskusja o ewentualnych zmianach w Statucie OSOD.
4. Sprawy bieżących.

Zdecydowali wszyscy, aby Stowarzyszenie nadal działało nawet z minimalnymi aktywnościami w trudnym okresie.

21.07.2022

W piątek 21 lipca br. złożyliśmy do Ministerstwa Zdrowia Adama Niedzielskiego petycję w sprawie koniecznych do wprowadzenia zmian w obszarze dializoterapii oraz opieki nad pacjentami nefrologicznymi z przewlekłą chorobą nerek (PChN). Petycja, pod którą podpisało się już ponad 14 tys. osób, jest wyrazem sprzeciwu wobec pogłębiania się obecnego kryzysu i prośbą o wprowadzenie pilnych zmian w organizacji leczenia.

22.07. 2022

Zostały wysłane indywidualne pisma skierowane do każdego z konsultantów wojewódzkich w dziedzinie nefrologii w Polsce z informującą o wysłanej petycji do MZ i prośba o jej poparcie i zachętą do złożenia własnego podpisu (jeśli jeszcze nie miało to miejsca) lub zachęceniu innych do wsparcia naszej wspólnej sprawy.

23.07.2022

Moja Historia - "Historia walki Tymka z chorobą" . 16.07.2018 w szpitalu w Rudzie Śląskiej na świat przyszedł długo wyczekiwany Syn. Już podczas drugiego badania prenatalnego stwierdzono u niego „zastawkę cewki tylnej”. Po urodzeniu Tymek trafił na OIOM noworodka, gdyż jego stan pogarszał się dramatycznie z godziny na godzinę. ... Nieustannie rodzice walczą też o jedzenie doustne pokarmów stałych, marzymy o tym, żeby Tymek zaczął jeść... żeby wyrażał poczucie głodu, czy sam miał ochotę napić się z kubka herbatki, żeby mógł dorównać rówieśnikom i nie odstawał od zdrowych dzieci pod tyloma względami.

<https://moje-nerki.pl/aktualnosci/historia-walki-tymka-z-choroba-moja-historia/>



25.07.2022

Odbył się "II webinar dla rodziców dzieci chorujących na nerki". Na spotkaniu: Mama Liwii opowiedziała m.in. o przygotowaniu do przeszczepu nerki. Dr n. med. Ilona Beata Zagożdżon (adiunkt Katedra i Klinika Pediatrii, Nefrologii i Nadciśnienia Wydział Lekarski Gdański Uniwersytet Medyczny) przedstawiła prezentację o najważniejszych problemach dzieci z chorobą nerek oraz odpowiedziała na pytania rodziców.



27.07.2022

Spotkanie online z firmą sponsorską i dyskusja na temat projektów o profilaktyce chorób nerek. Rozmowy dotyczyły również kampanii zachęcającej społeczeństwo do badań a szczególnie osoby z grupy ryzyka. Zastanawialiśmy się nad wykorzystaniem niektórych punktów z projektu #Nephrohero.

28.07.2022

Do AOTMIT przygotowaliśmy i przekazaliśmy opinię OSOD dotyczącą systemu ochrony zdrowia, odpowiednich rozwiązań w zakresie modelu organizacji opieki ambulatoryjnej nad pacjentem z przewlekłą chorobą nerek, mającej na celu poprawę jakości opieki w zakresie identyfikacji czynników ryzyka i prewencji progresji choroby oraz opóźnienie wejścia pacjenta do leczenia nerkozastępczego i zwiększenie liczby pacjentów kwalifikujących się do przeszczepienia narządu.

29.07.2022

Zgłoszony został projekt do konkursu Orlenu "Moje miejsce na Ziemi na 20 tys. złotych. Planowane jest jedno wydarzenie gdzie dla społeczności z Podhala z czterech miejscowości w przyjazny sposób opowie OSOD o nerkach i diecie. Zaangażowany w to na być Związek Podhalan z Klikuszowej.

29.07.2022

Została spisana historia OSOD, ponad 18 lat działalności. Zawiera ideę założenia, początki, pierwsze spotkania i kolejne lata działalności.



31.07.2022

Radio Poznań w audycji "Na zdrowie" zauważyło problemy osób dializowanych oraz zbieranie podpisów pod petycją "Zmieniamy nefrologię" i apelem OSOD do ministra zdrowia m.in. o zwiększenie wycen za dializy, bo inaczej ośrodki będą zamykane. Z Panią Redaktor rozmawiała prezes OSOD Iwona Mazur.



1.08.2022

Spotkanie na zoom z Głosem Seniora i rozmowa na temat współpracy w zakresie przeprowadzania wspólnej kampanii na temat profilaktyki chorób nerek. Został wysłany wstępny projekt i prośba o opinię co z niej wspólnie możemy zrealizować, jakie będą potrzebne środki i gdzie ich szukać.

4.08.2022

Apel w mediach społecznościowych o wsparcie finansowe lub organizacyjne dla OSOD . "Pomóżcie nam przetrwać " takie hasło skierowane osób dobrej woli gdyż Stowarzyszenie rozważa zawieszenie działalności.



9.08.2022

Ukazał się w mediach społecznościowych krótki miniwywiad zrobiony przez firmę DaVita z Iwoną Mazur. Prezes OSOD opowiedziała w nim o tym, co niska stawka refundacyjna za leczenie dializami oznacza dla polskich pacjentów.



9.08.2022

Rozmowa z Dorotą Ligęzą w telewizji TV News24 na temat petycji i niskiej wyceny dializ, trudnościach w nefrologii, sposobach rozwiązania problemu oraz o tym czy chorzy będą pozbawieni możliwości dializowania.

Ponad 15 tysięcy osób podpisało petycję do Ministra Zdrowia w sprawie konieczności indeksacji stawki refundacyjnej za leczenie dializami. Wywiad prowadziła pani Jolanta Erol a trwał 20 min. link: <https://www.facebook.com/TelewizjaNews24/videos/633722434752007/>



10.08.2022

Po alarmujących informacjach o brakach w całej Polsce leku ALFADIOL, OSOD w imieniu pacjentów zwróciło się w piśmie do Pana prof. Ryszarda Gellerta - Krajowego Konsultanta Nefrologii oraz Pani prof. Magdaleny Krajewskiej - Prezes PTNu o wskazówki dla pacjentów i wyjaśnienie zaistniałej sytuacji.

13.08.2022

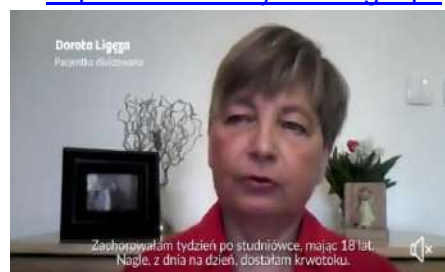
W Super Ekspresie ukazał się artykuł na temat petycji do MZ i oszczędnościach kosztem pacjentów wprowadzanych przez wiele stacji dializ oraz o likwidacji niektórych z nich. Swoją sytuację opisała Agata Tudaj ze Starego Sącza (z grupy Kocham Swoje Nerki), która od 26 lat cierpi na tę chorobę i jak dotknęły ją oszczędności wprowadzone na jej stacji dializ. Również Iwona Mazur, prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych podkreśliła, że Ministerstwo Zdrowia musi przyznać wyższe dotacje oraz ostrzegła, że pacjentów z chorobą nerek przybywa, bo to choroba cywilizacyjna.

https://polityka.se.pl/wiadomosci/dramat-pacjentow-z-chorobami-nerek-gdyby-nie-pomoc-meza-nie-mialabym-dializ-aa-sF8e-G91e-yzvZ.html?_gl=1*106m99g*_ga*ZkJaOWITcEZ

16.08.2022

Ukazał się mini-wywiad z Dorota Ligęza, członek Zarządu OSOD w sprawie stawki refundacyjnej za leczenie. Film zrealizowała DaVita aby pokazać jak ważna jest dobra jakość leczenia osób dializowanych. To głos w sprawie podniesienia stawki refundacyjnej za leczenie dializami w Polsce.

Mimo że petycja została złożona, to zbieranie podpisów trwa nadal. Zachęcamy do zostawienia swojego na stronie <https://zmieniamynefrologie.pl/>



16.08.22

Gazeta Krakowska napisała o trudnej sytuacji w Centrach dializ, o małych placówkach jak np. w Zakopanem, którym grozi zamknięcie przez rosnące koszty i brak wzrostu wyceny świadczeń. W artykule wypowiedziała się Dorota Ligęza z OSOD, Krzysztof Hurkacz, dyrektor generalny DaVita w Polsce, pacjentka Agnieszka, Marta Andrzejewska rzeczniczka z

Fresenius Nephrocare Polska. Wszyscy zgodnie apelują, że to czas, by pochylić się nad sygnalizowanymi problemami w polskiej nefrologii .

<https://gazetakrakowska.pl/centra-dializ-w-trudnej-sytuacji-malym-placowkom-grozi-zamkniecie-na-przyklad-w-zakopanem/ar/c14-16692267>

17.08.2022

Moja Historia - "CARPE DIEM CZYLI JAK ZNALAZŁEM SPOSÓB NA ŻYCIE PO PANDEMII, KTÓRA ZABRAŁA MI NERKI" 32 letni Wojtek pełen optymizmu i energii dzieli się swoimi doświadczeniami i aktywnościami mimo dializ . "Miałem osobiste starcie z czymś, co szybko doprowadziło do katastrofy moich nerek. Wirus, który zatrzymał cały świat dopadł także mnie."

<https://moje-nerki.pl/aktualnosci/carpe-diem-czyli-jak-znalazlem-sposob-na-zycie-po-pandemii-ktora-zabrala-mi-nerki-moja-historia/>



19.08.2022

Stowarzyszenie zarejestrowało się na stronie FaniMani. Przy okazji zakupów przez internet można bezpłatnie wspierać działania Stowarzyszenia.



25.08.2022

Wojtek Szczygieł o którym była pisana historia na stronie Moje Nerki brał udział w Pytaniu na Śniadanie". Tematem rozmowy było; "Jak zadbać o nerki w czasie upałów". Wojtek powiedział jak zachorował na nerki, o tym, że praktycznie nie odczuwał dolegliwości a jak trafił do lekarza to już wymagał dializ. Prowadzący życzyli mu szybko przeszczepu i zaprosili go po, już z nową nerką.



31.08.2022.

ALFADIOL - OSOD wysłało pismo do Rzecznika Praw Pacjenta i Rzecznika Praw Obywatelskich w sprawie braku leku Alfadiol w aptekach. Jest to poważnym problemem, który zagraża zdrowiu oraz jakości życia pacjentów PChN. W piśmie wspomnieliśmy, że problem dotyczy także dzieci chorych na nerki, które przyjmują hormon wzrostu i bez tego leku będzie to niemożliwe. *10.08 wysłaliśmy pismo w tej sprawie do Konsultanta Krajowego, ale wciąż nie otrzymaliśmy odpowiedzi.

<https://www.facebook.com/OSOD.INFO/photos/8287193041321631>

6.09.2022

Moja Historia - "Gdy jest życie - jest nadzieją". Aby łatwiej przeżyć trud choroby Andrzej czerpie inspiracje z historii innych pacjentów. W momencie gdy runęły dwie wieże WTC dowiedział się że jego nerki giną. Miał nadzieję, że choroba go ominie bo wcześniej już jego mama miała dializy i diagnozę wielotorbielowatości nerek.



7.09.2022

Spotkanie Zarządu Stowarzyszenia z Panią prof. Beatą Naumnik w siedzibie OSOD. Jako osoba życzliwa naszej organizacji pacjenckiej chciała osobiście porozmawiać o działaniach Stowarzyszenia, możliwościach rozwoju, być może zastanawianiem się nad zmianą nazwy Stowarzyszenia aby objąć zakresem działań większą grupę osób. Pani prof. mocno wspiera nasze Stowarzyszenie, informuje innych o naszych działaniach. Rozmowa była rzeczowa z konkretnymi propozycjami działań. Trzy wnioski/zadania; 1. odnowienie współpracy z PTNem tym bardziej, że mamy już umowę,

2. zwracać uwagę na poprawność wyrażen: przeszczepienie nerki zamiast przeszczep nerki, mówić o dializach a nie tylko samych hemodializach... 3. mocno zastanowić się nad nazwą Stowarzyszenia i być może zmianą nazwy a nawet Zarządu?



14.09.2022

Wrzesień to miesiąc ważnych wydarzeń w zakresie chorób nerek, min. 11 września 1945 r. wykonano pierwszą udaną hemodializę na świecie. Dlatego przedstawiciele Stowarzyszenie OSOD zorganizowali 14 września 2022 spontaniczne spotkanie dla pacjentów. Dbając o ich bezpieczeństwo i zdrowie oraz chcąc zapewnić dobrą atmosferę spotkanie miało miejsce w krakowskim Ogródzie Botanicznym.

Przy okazji spotkania uczestnicy przynieśli ze sobą malowane kamyczki z motywami dotyczącymi "zdrowia nerek" aby je umieścić w widocznym miejscu. Każdy kto je zobaczy zastanowi się być może i pomyśli o swoich nerkach a nawet je zbada. Kamyczki zostały umieszczone w wyeksponowanym miejscu wśród roślin za zgodą decyzyjnych osób.

Ta niewielka akcja edukacyjna to był początek większego projektu budującego świadomość o przewlekłej chorobie nerek i profilaktyce. Prezes OSOD Iwona Mazur z Dorotą Ligęzą przed spotkaniem rozmawiały z dyrektorem Ogrodu Botanicznego o możliwościach współpracy. Mamy zgodę na dalsze działania a planujemy ich realizację w na wiosnę. Dyrektor sam podpowiedział pomysł aby przy rabacie z roślinami leczniczymi zamieścić informacje, które z nich pomagają przy schorzeniach nerek.

Wybór Ogrodu B. nie był przypadkowy. Z drugiego końca ulicy, przy której się on znajduje, była do niedawna Klinika Nefrologii, Transplantologii i Stacja Dializ. Pacjenci chętnie zaglądali do Ogrodu zwłaszcza w czasie przedłużających się pobyków.

Spotkania takie jak to, przed pandemią były częściej realizowane. Przeważnie powstawały z inicjatywy pacjentów, by bardziej się zintegrować, przełamać społeczne odizolowanie, mieć chwilę na wymianę doświadczeń a przy okazji edukować.

Osoby żyjące z chorobą nerek, podobnie jak delikatne i kruche rośliny, potrzebują odpowiedniej opieki i wsparcia. Ogród Botaniczny jest dobrym wyborem do wzajemnego poznania się pacjentów, jako ludzi pełnych pasji, wyczulonych na piękno. Wierzmy, że Ogród stanie się jednym z miejsc spotkań osób z chorobami nerek i początkiem wielu rozmów na ten temat wśród wszystkich, którzy go odwiedzają.

Na pierwszym spotkaniu, w którym uczestniczyło kilka osób; Ania, Ewa, Dorota, Sonia, Dorota oraz prezes OSODu Iwona Mazur poruszane były ważne tematy i wyrażone opinie o potrzebach pacjentów z PCHN. Każda osoba otrzymała książkę Ewy Barańskiej "Powrót Juli" o młodej dziewczynie walczącej z chorobą nerek.



21.09.2022

Odbyła się 1 część Nadzwyczajnego Walnego Zgromadzenia.

Wzięło w nim udział 16 członków Stowarzyszenia czyli brakowało do kworum 6 członków. Nowy termin został zaplanowany pierwotnie na 25.09 ale ze względu na nagłą chorobę pracownika OSOD przesunięto Walne na 2.10.2022. Zebranie w celu dokonania zmiany Zarządu, nazwy Stowarzyszenia oraz Statutu.

2.10.2022

W dniu 02.10.2022 roku w formie zdalnej odbyło się Nadzwyczajne Walne Zebranie Członków Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych (OSOD). Zebranie to zostało zwołane w oparciu o uchwałę Zarządu OSOD z dnia 1 września 2022 roku. Uchwała ta uwzględnia możliwość uczestnictwa zdalnego w zebraniu, zdalnego głosowania a także podpisywania dokumentów za pomocą zaufanego podpisu elektronicznego.

W Uchwale zaproponowano porządek obrad:

1. Otwarcie Walnego Zebrania
2. Wybór Przewodniczącego Zebrania oraz Protokolanta

3. Sprawozdanie Komisji Rewizyjnej oraz Zarządu Stowarzyszenia OSOD
4. Udzielenie absolutorium ustępującemu Zarządowi OSOD
5. Zmiana nazwy Stowarzyszenia OSOD na Ogólnopolskie Stowarzyszenie Moje Nerki (OSMN) i przyjęcie Statutu OSMN
6. Wybór Zarządu Stowarzyszenia OSMN
7. Wybór Komisji Rewizyjnej OSMN
8. Wolne wnioski
9. Zamknięcie obrad

Wszyscy członkowie Stowarzyszenia zostali prawidłowo poinformowani o terminie, miejscu i programie obrad. Zebranie było rejestrowane za pomocą środków elektronicznych.

W Walnym Zebraniu Członków Stowarzyszenia uczestniczyło 20 osób z ogólnej liczby 27 wszystkich członków, zgodnie z listą obecności. Przewodniczącym Zebrania został wybrany Rajmund Michalski a Dorota Ligęza protokołantem.

Komisja Rewizyjna OSOD bez uwag przyjęła sprawozdanie Zarządu Stowarzyszenia z działalności oraz udzielono mu absolutorium.

Uczestnicy Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia OSOD po wysłuchaniu uzasadnienia o zmianie nazwy i dyskusji w przedmiotowej sprawie zatwierdzili nową nazwę Stowarzyszenia oraz przyjęli Statut z naniesionymi poprawkami. W drodze uchwały Walne Zebranie zaakceptowało proponowane zmiany w Zarządzie.

Rajmund Michalski – prezes Zarządu,

Iwona Mazur – V-ce prezes Zarządu,

Dorota Ligęza – V-ce prezes Zarządu.

W drodze uchwały wybrano Komisję Rewizyjną Stowarzyszenia:

Piotr Stężalski – Przewodniczący Komisji Rewizyjnej,

Jarosław Wilczek – Członek Komisji Rewizyjnej,

Ewa Bochenek – Członek Komisji Rewizyjnej.

Po wyczerpaniu porządku obrad oraz braku innych wniosków ze strony członków, Przewodniczący Zebrania podziękował wszystkim obecnym za przybycie i zamknął obrady.



11.10.2022

Dla kampanii społecznej Otwórz Serce Na Nerki Stowarzyszenie a dokładnie Dorota Ligęza brała udział w nagraniu, w studiu interaktywnej telewizji internetowej SILVER TV. Nagranie było w Warszawie gdzie Dorota wspólnie z Iwoną Mazur mogły poznać wyjątkową redaktor "Mądrą Babcie" czyli panią Beatę Borucką. W pierwszej części programu o intrygującym tytule „Otwórz serce na nerki” można się dowiedzieć: Jakie jest powiązanie zdrowia naszego serca z nerkami i odwrotnie? Co nas powinno zaniepokoić? Jak dbać o siebie, aby te dwa kluczowe narządy funkcjonowały ze sobą w zgodzie. Na te pytanie odpowiadał prof. dr hab. n. med. Tomasz Stompór.

W drugiej części Dorota mówiła o swojej chorobie.

Po zamontowaniu materiał zostanie opublikowany.

Co ciekawe prowadząca Beata Borucka, znana jako "Mądra Babcia" to liderka największej społeczności kobiet w wieku 50+. Jej programy to same hity np.; „Na dobry dzień, emitowany w każdą sobotę i niedzielę na żywo ze studia SILVERTV, Talerz Zdrowia, „Jak być piękną?“, „Na zdrowie”. "Mądra Babcia" to praktyczne informacje, przydatne nie tylko dla osób 50+, autentyczność, mnóstwo humoru i świetny klimat.

Nic dziwnego, że znalazł się tam temat dotyczący zdrowia nerek i serca. Mało kto wie, że choroby nerek wiążą się z chorobami serca oraz, że trzeba badać nerki nawet gdy nie boją. Kampania Otwórz Serce Na Nerki to wiarygodne źródło wiedzy na temat nerek: od budowy nerek poprzez choroby nerek, objawy, leczenie po czynniki ryzyka, dietę i aktywność fizyczną. Z Kampanią Otwórz Serce na Nerki Stowarzyszenie współpracuje i korzysta z zasobów kampanii. Przykładem jest test, który pomoże ustalić czy ktoś jest w grupie ryzyka czy nie. Warto go wykonać i przesłać innym aby sprawdzili ile mają punktów i co one oznaczają.



24.10.2022

Iwona Olszewska Król członkini Stowarzyszenia OSMN brała udział w Warszawie w wyjątkowych warsztatach w ramach kampanii #OtwórzSerceNaNerki.

Warsztaty prowadziła prof. dr hab. n. med. Beata Naumnik, członkini Koalicji na rzecz Przewlekłej Choroby Nerek. W wydarzeniu aktywny udział brali dziennikarze, dzięki którym jest szansa zwiększenia świadomości na temat choroby dotykającej ponad 4 miliony Polaków, a tym samym ograniczyć jej poważne skutki u wielu osób.



2.11.2022

Rozwiązana umowa o pracę Stowarzyszenia z Sonią Kudłacik za porozumieniem stron.

5.11.2022

"Nadzieja dla chorych" taki tytuł miał artykuł, który ukazał się w czasopiśmie "Nasz Dziennik". Dotyczył min. opieki koordynowanej pacjentów nefrologicznych. W artykule przedstawił ten temat prof. Ryszard Gellert. Natomiast o alarmującej sytuacji ośrodków

stacji dializ z powodu niskiej wyceny za zabieg wypowiedział się dr hab. n. med. Szymon Brzóska, dyrektor medyczny DaVita Polska. Obecnie obowiązujące stawki nie pokrywają kosztów ponoszonych przez stacje dializ, dlatego nad wieloma wisi widmo bankructwa. Efektem jest, że kolejne stacje ogłaszają zamknięcie. Tak jest w przypadku m.in. stacji ze Świnoujścia.

"W walkę o podwyższenie stawki wyceny za dializę zaangażowali się mocno sami pacjenci. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych wystosowało petycję do MZ, w której błaga resort o działania, które mają na celu nie dopuścić do pogłębiania się kryzysu w dializoterapii, czyli w leczeniu ratującym codziennie życie 20 tys. Polaków. – "Dializy są bardzo ważne, bo ratują pacjentom życie. W mojej ocenie to świadczenie powinno być tak wycenione, żeby pacjenci mieli maksymalne poczucie bezpieczeństwa. Nie możemy dopuścić do sytuacji, żeby chorzy, szczególnie z mniejszych miejscowości, musieli jeździć co drugi dzień nawet sto i więcej kilometrów na leczenie, bo ich najbliższa stacja dializ, niedaleko domu lub pracy, zostanie zamknięta – mówi nam Iwona Mazur z Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych. W takiej sytuacji będą za chwilę pacjenci leczeni w Świnoujściu. Ale nie tylko tam, bo widmo bankructwa wisi nad co najmniej kilkunastoma małymi stacjami dializ w całym kraju. (...) Przedstawicielka pacjentów porównuje sytuację przewlekle chorych na nerki z górą lodową. – My na powierzchni widzimy jedynie 5 proc. lodowca. Większość, 95 proc., jest ukryta pod wodą. Dlatego niektórym się wydaje, że problem z pacjentami nerek dotyczy wyłącznie tej małej grupy. W rzeczywistości choroba dotyczy nawet 14 proc. społeczeństwa, które nie ma świadomości swojego poważnego stanu. Jak można mówić o podniesieniu wiedzy, świadomości, jeśli wydaje się, że takiej świadomości o chorobie nie ma w resorcie zdrowia. Na zmiany czekamy od dziesięcioleci. Za tę niewiedzę i bierność płacą pacjenci. Płacą najwyższą cenę – jaką jest zdrowie i życie. Miejmy nadzieję, że zapowiedzi zmian systemowych wreszcie nastąpią i nie okażą się kolejną niespełnioną obietnicą". Autorka artykułu jest red. Urszula Wróbel.

8.11.2022

Ogólnopolski Dzień Osób Dializowanych, obchodzony po raz drugi, okazuje się być ważnym i potrzebnym dniem. Coraz więcej osób dowiaduje się jak wygląda życie pacjentów leczonych dializami i jak należy dbać o nerki. To było jednym z głównych celów tego święta. W tym roku ukazało się sporo życzeń dla osób dializowanych i personelu.

Dializoterapia jest jedną z najbardziej wyczerpujących metod leczenia i każdy pacjent potrzebuje jak najlepszej opieki aby znieść trudności terapii. OSOD zbiera podpisy pod petycją do Ministerstwa Zdrowia aby zapewnić jak najlepsze i bezpieczne warunki leczenia dializami, aby życie osób dializowanych było normalne. W tym roku to było temat główny obchodów Ogólnopolskiego Dnia Osób Dializowanych.

Najbardziej ze święta cieszyły się dzieci. Mało tego, że uroczyste świętowały u siebie to odwiedziły sąsiednią stację dializ dla dorosłych, gdzie rozdali przygotowane przez dzieciaki kartki z życzeniami i słodycze. Tak było u Bartka dla którego OSMN przygotowało małą niespodziankę. Sam prezes OSMN prof. Rajmund Michalski odwiedził go w Zabrze podczas dializy i wręczył małe niespodzianki dla dzieci a dla Bartka dodatkowo album z historią ustanowienia tego święta. Bartek też jest częścią historii a to za sprawą swojej Mamy, która już tradycyjnie piecze dzieciom nerkowe ciasteczka.



11.11.2022

Ukazał się dwutygodnik "Przyjaciółka" dla którego Dorota Ligęza (v-ce prezeska OSMN) udzieliła wywiadu w ramach kampanii "Otwórz Serce na Nerki". Opowiadała w nim o życiu z chorobą, objawach, profilaktyce i badaniach. Prof. dr hab. n. med. Magdalena Krajewska, Prezes PTN w podsumowaniu artykułu powiedziała:

"Wczesna diagnoza i leczenie PChN są kluczem do uchronienia pacjenta przed postępowaniem choroby i koniecznością leczenia nerkozastępczego w przyszłości." Dlatego min. dla Stowarzyszenia jednym z głównych celów jest edukacja w zakresie profilaktyki.

Wywiad jest częścią kampanii Otwórz Serce na Nerki.



15.11.2022

Zatrudnienie studenta, nowego pracownika na okres próbny, na umowę zlecenie na okres jednego miesiąca.

16.11.2022

OSOD z Głosem Seniora podpisało UMOWĘ na realizację kampanii społecznej „Moje Nerki”. OSOD powierza Głosowi Seniora zrealizowanie działań marketingowych kampanii społecznej pn. „Moje Nerki”, zgodnie z wymaganiami sponsora, którym jest Astra Zeneca. Główne działania kampanii to;

1. Przygotowanie i przeprowadzenie konferencji prasowej.
2. Obsługa medialno PRowa kampanii.
3. Działania Medialne.

Materiały merytoryczne przygotowuje OSOD. Prof Beata Naumnik objęła patronat merytoryczny nad całością. Kampania ma trwać do końca roku 2022.

20-21.11.2022

W dniach 20-21 listopada br. Prezes OSMN prof. Rajmund Michalski przebywał na zaproszenie firmy Boehringer Ingelheim w Wiedniu. Celem wizyty było spotkanie z przedstawicielami tej firmy z różnych krajów europejskich i określenie problemów i potrzeb pacjentów nefrologicznych. Spotkanie to zostało bardzo dobrze przyjęte przez zgromadzonych, a jego efektem będzie nawiązanie oficjalnej współpracy pomiędzy OSMN i

firmą Boehringer Ingelheim, która deklaruje nam wsparcie w różnych kwestiach związanych z edukacją i pomocą dla pacjentów chorujących na różne choroby nerek.



22.10.2022

Do Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia Pana Filipa Nowak prezes Stowarzyszenia prof. Rajmund Michalski w imieniu pacjentów wysłał pismo z prośbą o interwencję w sprawie decyzji zezwalającej na uruchomienia Ambulatorium Dializy Otrzewnowej w Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim nr 1 im. Fryderyka Chopina w Rzeszowie. Pani dr n. med. Marzena Janas - kierownik Kliniki Nefrologii i Stacji Dializ tamtejszego szpitala, konsultant województwa podkarpackiego ds. nefrologii, od kilku miesięcy jest gotowa na przyjmowanie pacjentów, ale brak jest oficjalnej zgody na uruchomienie ośrodka. Zdaniem Stowarzyszenia jest aby to skandaliczne zaniechanie jak najszybciej zostało zmienione dla dobra chorych, którzy z niecierpliwością czekają na rozpoczęcie domowej terapii nerkozastępczej.

22.11.2022

Prezes OSMN Rajmund Michalski w imieniu Stowarzyszenia wysłał pismo do Ministra Zdrowia RP prof. Adama Niedzielskiego, w którym wyraża zaniepokojenie pacjentów brakiem decyzji dotyczącej wdrożenia w życie projektu skoordynowanej opieki nad pacjentem nefrologicznym. Projekt został przygotowany w 2017r. przez krajowego konsultanta ds. nefrologii i nadal nie jest wdrożony. Świat i Europa dążą do medycyny spersonalizowanej i skoncentrowanej na chorym, podczas gdy w Polsce pacjenci z chorobami nerek nie mają gwarancji ani wyboru terapii ani szerokiego dostępu do wszystkich przynależnych im leków.

Naszym zdaniem, jest to skandaliczna sytuacja, która powinna być jak najszybciej zmieniona w imię równego dostępu do nowoczesnej opieki medycznej i dla dobra pacjentów.

24.11.2022

Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Moje Nerki prof. RAJMUND MICHALSKI, któremu Prezydent Rzeczypospolitej Polskiej Andrzej Duda, postanowieniem z dnia 11 maja 2020 nadał tytuł profesora nauk ścisłych i przyrodniczych uroczyście i osobiście odebrał nominację profesorską z rąk Prezydenta RP w Pałacu Prezydenckim.

Gratulujemy!



24-26 listopada 2022

To był bardzo ważny dzień dla Stowarzyszenia.

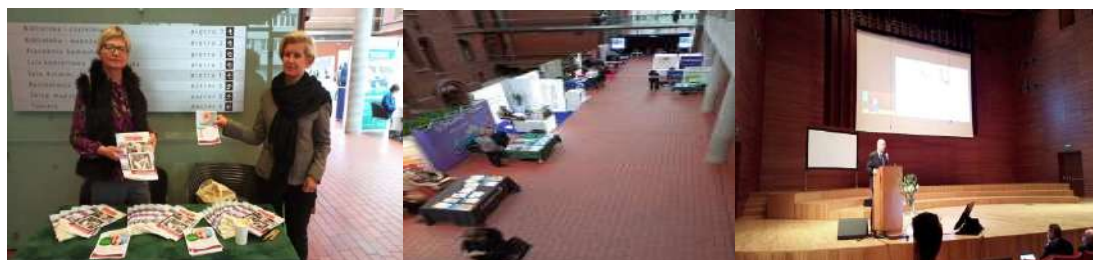
OSMN miało przyjemność uczestniczyć 24 listopada 2022 roku na 22. Katowickim Seminarium: "Postępy w nefrologii i nadciśnieniu tętniczym".

To coroczne ważne wydarzenie przeznaczone jest głównie dla lekarzy chorób wewnętrznych, lekarzy medycyny rodzinnej, nefrologów, kardiologów i hipertensjologów. Głównym celem tego Seminarium jest omówienie najbardziej aktualnych i ważnych z praktycznego punktu widzenia zagadnień z zakresu nefrologii i nadciśnienia tętniczego.

Dzięki uprzejmości Przewodniczącego Komitetu Organizacyjnego i Naukowego Prof. dr hab. n. med. Andrzeja Więcek Stowarzyszenie jak zawsze, mogło powiedzieć o najważniejszych zmianach jakie w ostatnim czasie w nim zaszły. Prezentację o OSMN prowadziła prof. Beata Naumnik w imieniu prezesa OSMN prof. Rajmunda Michalskiego. Nie mógł on być osobiście ponieważ odbierał w tym samym czasie nominację profesorską z rąk Prezydenta RP w Pałacu Prezydenckim.

Na początku prof. Beata Naumnik podziękowała Iwonie Mazur za stworzenie Stowarzyszenia, prowadzenie go z oddaniem i sercem przez 18 lat oraz za wszelką działalność na rzecz pacjentów z chorobami nerek. W kolejnych słowach prof. Beata Naumnik zaznajomiła uczestników z nową nazwą Stowarzyszenia i nowym zarządem oraz aktualną sytuacją. Nakreśliła cel kampanii edukacyjnej "Moje Nerki" którą OSMN rozpoczęło z Głosem Seniora i przy udziale firmy Astra Zeneca. OSMN wspólnie z "Głosem Seniora" przy swoim stanowisku prezentowało nowe ulotki Kampanii i ostatni numer czasopisma "Głos Seniora" za pośrednictwem którego będą min. docierały materiały edukacyjne do osób starszych.

Bardzo mocno wybrzmiały sprawy ostatnich interwencji Stowarzyszenia o braku decyzji dotyczącej wdrożenia w życie projektu skoordynowanej opieki nad pacjentem nefrologicznym oraz o braku decyzji zezwalającej na uruchomienia Ambulatorium Dializy Otrzewnowej w Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim nr 1 im. Fryderyka Chopina w Rzeszowie.



1-3 .12.2022

W dniach 1 - 3 grudnia w Wiedniu odbyło się posiedzenie rady doradczej ds. przewlekłej choroby nerek (PChN) z organizacjami pacjentów.

W spotkaniu brali udział liderzy organizacji pacjenckich z Austrii, Słowenii, Bułgarii, Węgier, Izraela i Polski. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Moje Nerki reprezentował prezes prof. Rajmund Michalski oraz v-ce prezeski Iwona Mazur i Dorota Ligęza. Spotkanie mogło odbyć się dzięki firmie Ingehim Beringer za co serdecznie dziękujemy. Omówiono wiele tematów dotyczących aktualności związanych z chorobami nerek. Była to też fantastyczna okazja do wymiany doświadczeń i podpatrzenia niektórych rozwiązań w prowadzeniu Stowarzyszenia. Mamy nadzieję, że zebrane spostrzeżenia europejskich pacjentów oraz inspirujące przykłady i historie pozwolą lepiej zwrócić uwagi na choroby nerek i ich leczenie. Jest to ważne ponieważ objawy PCHN na początku nie są wyraźne, a do wykrycia choroby

niezbędne są badania. Dlatego szerzymy wiedzę o objawach PChN i zachęcamy do systematycznych badań i kontroli swojego zdrowia.



6.12.2022

Prezes Stowarzyszenia OSMN na zaproszenie firmy Baxter odwiedził siedzibę w Warszawie. W czasie spotkania poruszane były tematy współpracy i pomocy w działaniach Stowarzyszenia.

8.12.2022

Nowe logo Stowarzyszenia. Dzięki pomocy DaVita utworzono nowe logo OSMN na bazie poprzedniego. Zamknięte jest w kole jako symbolu wieczności, ciągłości i nieskończoności dzięki linii, która nigdzie się nie kończy. Leczenie niewydolności nerek przeszczepieniem organu daje poczucie ciągłości dawcy i biorcy, sprawia, że życie się nie kończy, że część dawcy żyje w kimś a biorca żyje dzięki organom pobranym od zmarłego.

Koło oznacza również społeczność, grupę. Osoby z chorobami nerek tworzą społeczność i to dosyć liczną. Szacuje się, że w Polsce PChN dotyka ponad 4,2 mln osób ale większość tego nawet nie wie. Centralnym a zarazem najbardziej istotnym, elementem logo jest "drzewo życia". Drzewo życia zostało przeniesione z poprzedniego logo OSODu. Było wykonane specjalnie dla tej organizacji przez zaprzyjaźnioną artystkę. Jego symbolika jest wielopłaszczyznowa.

Drzewo samo w sobie jest symbolem odrodzenia, jest kojarzone z siłą, zdrowiem i długowiecznością. Drzewa to niesamowicie dobra energia, która poprawia samopoczucie, działa leczniczo. Każdy z nas, kto chociaż raz wziął w swoje ramiona stojące w lesie drzewo poczuł jego uspokajające i odprężające działanie. Drzewo też kojarzone jest z odrodzeniem, ponieważ co roku gubi liście na zimę, a na wiosnę na nowo zakwita wypuszczając pąki oraz liście. Koronę naszego drzewa zamiast liści tworzą nerki. To sprawa oczywista bo Stowarzyszenie działa na rzecz osób z chorobami nerek. Wszystkie nerki są harmonijnie ułożone biegunami ku górze. Pień wyobraża człowieka z wyciągniętymi ramionami w niebo. To z jednej strony gest zwycięstwa i radości a z drugiej zaufania i szukania pomocy. Ostatnim elementem naszego logo jest zielona opaska z nazwą Stowarzyszenia. Kolor biały logo ma symbolizować czystość, sterylność i ochronę zdrowia. Zieleń to świeżość, uzdrowienie, relaks, ekologia. Głęboka czerwień to kolor ludzkiej nerki, kolor krwi a oznacza siłę, życie i moc. Dziękujemy tym, którzy wykonali nasze logo.



10/11.12.2022

W tych dniach OSMN brało udział w wydarzeniu na temat DIALIZ WAKACYJNYCH. Byli też pacjenci hemodializowani z najbliższymi, lekarze pielęgniarki dializacyjne, osoby działające w środowisku nefrologicznym i zainteresowani inicjatywą dializ wakacyjnych na Sycylii. Przedstawicielami OSMN był w Katowicach prezes prof. Rajmund Michalski a w Krakowie v-ce prezeski Dorota Ligęza i Iwona Mazur oraz Katarzyna CHodorowska.

Organizatorzy DIALISI MUCARIA, którzy przybyli do Polski to dr nefrolog Filippo Mucaria – dyrektor ds. zdrowia i założyciel programu Dializy Wakacyjne i stacji dializ Mucaria, Alberto Adragna – kierownik projektu oraz Joanna Narożniak – odpowiedzialna za komunikację z pacjentami z Polski. Przedstawiona została możliwość wyjazdu na Sycylię, miejsca dializ wakacyjnych Alcamo i Valderice, zakwaterowania, sposób załatwienia i rezerwacji dializ a także przekazano materiały informacyjne. Dializy oczywiście bezpłatne w oparciu o kartę EKUZ oraz zapewniony transport do i ze stacji dializ.

W ofercie wybór zakwaterowania w hotelu lub apartamencie wyposażonym w kuchnię w przepięknych miejscowościach Trapani, San Vito Lo Capo i Castellamare del Golfo.

Za przelot samolotem zwracane jest 100€ od dwóch osób. Zakwaterowanie jest bezpłatne w niektórych wariantach i terminach pobytu. Jedynie za wyżywienie samemu trzeba zapłacić. To oferta wychodząca naprzeciw pacjentom na bardzo korzystnych warunkach.

Hemodializowani pacjenci zainteresowani wyjazdem na Sycylię mogą dowiedzieć się szczegółów na stronie; <https://www.facebook.com/mucariadialisi>

Osoby, które już były potwierdziły, że nikt nie będzie żałował. Każdy kto był raz, chce wciąż wracać na Sycylię. "Zmienia się klimat, środowisko, nabiera się energii i chęci do życia a przede wszystkim zmienia się myślenie" - tak mówili. Znaleźli się rekordziści którzy 10 razy odwiedzili Sycylię dzięki świetnie zorganizowanym pobytom z dializami. Opowiadali o atmosferze wręcz rodzinnej na stacji dializ, serdeczności i podejściu gdzie pacjent jest najważniejszy. Można było taką atmosferę rzeczywiście poczuć na tych spotkaniach. Niespodzianka przygotowana przez dr MUCARIA to voucher dla osób dializowanych do udziału w losowaniu o całkiem bezpłatny pobyt na Sycylii. Wszystkim życzymy wygranej 😊.



16.12.2022

Tego dnia o godz. 10:00 w Kinie Kijów w Krakowie odbyła się konferencja otwierająca ogólnopolską kampanię profilaktyczną „Moje Nerki”. Temat Konferencji to; „Edukacja społeczeństwa dotycząca zagrożenia przewlekłą chorobą nerek”

W konferencji udział wzięła między innymi wybitna nefrolog prof. dr hab. Magdaleny Krajewskiej, Kierownik Katedry i Kliniki Nefrologii i Medycyny Transplantacyjnej Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, Prezes Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego.

Z uwagi na wiodący temat konferencji zaproszeni specjaliści mówili o kwestiach takich jak:

- ◆ czynniki ryzyka występowania choroby nerek u osób w wieku 60+,
- ◆ złe nawyki pogarszające funkcję nerek,
- ◆ wczesne wykrywanie choroby i leczenie,
- ◆ kiedy i jakie badania należy wykonać aby wykryć chorobę.

Kampania jest realizowana przez Głos Seniora we współpracy z Ogólnopolskim Stowarzyszeniem Moje Nerki i Polskim Towarzystwem Nefrologicznym, a także ekspertami, pacjentami oraz ambasadorami akcji. Cześć materiałów opracowuje Klub Młodych Nefrologów. Kampania ma za zadanie zachęcić wszystkich Polaków do zbadania nerek celem wychwycenia wczesnych dysfunkcji tego organu. Szczególnie w dobie pandemii, pacjenci odkładali wizyty u lekarzy, a o badaniach profilaktycznych zapominali. Przez to do nefrologów trafiają coraz częściej pacjenci ze schyłkową niewydolnością nerek, którym można zaproponować tylko leczenie nerkozastępcze, tzn. dializoterapię i w dalszej perspektywie przeszczepienie narządu.

Ogólnopolska kampania Moje Nerki skupia się na grupach ryzyka, szczególnie na osobach powyżej 65 roku życia, które stanowią obecnie ponad 25% społeczeństwa Polski jak podaje GUS, czyli 9,8 mln osób (dane z 2020 roku). Ponad 90 proc. chorych nie wie, że cierpi na przewlekłą chorobę nerek. Pokazuje to olbrzymią skalę problemu, wynikającą często z braku świadomości objawów choroby, braku poddawania się regularnym badaniom profilaktycznym a przede wszystkim lekceważenia bądź braku świadomości grożących tego konsekwencji. Aby wykryć przewlekłą chorobę nerek, wystarczy poddać się prostym badaniom takim jak: badanie ogólne moczu pod kątem białkomoczu, stężenie kreatyniny w surowicy i wyliczenie eGFR (wskaźnik przesączania kłębuszkowego) oraz pomiary ciśnienia krwi, zwłaszcza w grupach wysokiego ryzyka, w tym u osób powyżej 65 roku życia.

W konferencji oprócz prof. dr hab. Magdaleny Krajewskiej wzięli udział także:

- dr n. med. Krzysztof Czarnobilski - dyrektor ds. leczenia Szpitala MSWiA w Krakowie – pierwszego w Polsce szpitala wielospecjalistycznego dla osób starszych.
- Prof Rajmund Michalski – Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Moje Nerki
- Łukasz Salwarowski – Prezes Stowarzyszenia Manko – Głos Seniora, redaktor naczelny Ogólnopolskiego Magazynu Głos Seniora,
- zainteresowani tematem.

Organizatorzy:

- ◆ Ogólnopolskie Stowarzyszenie Moje Nerki
- ◆ Głos Seniora
- ◆ Astra Zeneca
- ◆ Polskie Towarzystwo Nefrologiczne.



23.12.2022

Prezes Rajmund Michalski w imieniu OSMN wysłał pisma do Posłów na Sejm RP z prośbą o spotkanie i poruszyć tematy priorytetowe z punktu widzenia pacjenta aby poprawić ich położenie i jakość życia.

30.12.2022

Ukazała się relacja z kampanią Moje Nerki

<https://glosseniora.pl/2022/12/30/relacja-z-konferencji-prasowej-inaugurujacej-ogolnopolska-kampanie-spoeczna-moje-nerk/>



Jeśli popierasz nasze działania przekaż nam 1,5%



Przekaż 1,5% podatku

KRS 0000186438

1,5%



Dorota Ligęza, styczeń 2023