



Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych

www.osod.info

biuro: Kraków, ul. Wilczy Stok 12, tel./fax 012 625 46 13

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych zrzeszające osoby w okresie przeddializacyjnym (z przewlekłą niewydolnością nerek – p.n.n.), dializowane i po przeszczepieniach zarejestrowano 07.01.2004 r.

NASZE CELE:

- informacje dla pacjentów i ich rodzin,
- informacje na temat bezpiecznej diety dla pacjentów dializowanych,
- informacje na temat dializ gościnnych,
- pomoc w problemach medycznych,
- pomoc w zakupie tańszych, niezbędnych dla pacjentów leków,
- występowanie w imieniu osób dializowanych do Ministerstwa Zdrowia i Władz Polski na rzecz profilaktyki chorób nerek,
- dążenie do zapewnienia bezpieczeństwa i właściwego standardu leczenia pacjentów,
- rozwijanie różnorodnych form wzajemnej pomocy i wsparcia,
- współpraca ze stowarzyszeniami osób po przeszczepieniach, z którymi tworzy federację (Polska Federacja Pacjentów Dialtransplant PFPD),
- ochrona praw pacjentów, współpraca z organizacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych oraz integracja ze środowiskami pacjentów dializowanych w kraju i za granicą,
- poprzez czasopismo „Dializa i Ty” redagowane we współpracy z personelem medycznym i pacjentami docieranie do osób dializowanych z niezbędnymi informacjami i poradami,
- zapewnienie standardów europejskich chorym dializowanym w Polsce.

NASZE DZIAŁANIA

W okresie swojej działalności Stowarzyszenie zrealizowało wiele różnych projektów, wśród których jednym z najważniejszych jest strona internetowa: www.osod.info, gdzie możecie Państwo znaleźć informacje na temat większości istotnych dla was problemów zarówno medycznych, jaki praktycznych.

W bieżącym roku:

- Rozpoczęliśmy działania prawne, aby przekształcić się w Organizację Pożytku Publicznego;
- Braлиśmy udziału w negocjacjach pomiędzy właścicielami stacji dializ a Narodowym Funduszem Zdrowia dotyczących stawki refundacji zabiegu hemodializy. Obecność prezes Stowarzyszenia podczas spotkań przypominała stronom o tym, że rozmowy nie dotyczą liczb czy statystyk, a losów ludzi;

- Wspólnie z Polską Federacją Pacjentów DIALTRANSPLANT oraz TV-media realizujemy program pod nazwą „Uwaga Nerki”, polegający na informowaniu społeczeństwa o zagrożeniu chorobami nerek dotyczącym 4mln Polaków
- W marcu wspólnie z Polską Federacją Pacjentów Dialtransplant rozpoczęliśmy umieszczanie Tablic Informacyjnych dla Pacjentów na Stacjach Dializ;
- W maju Stowarzyszenie stało się członkiem europejskiej organizacji pacjentów z chorobami nerek – CEAPIR;
- Od września wspólnie z partnerami realizujemy akcję edukacyjną dla uczniów szkół ponadgimnazjalnych na temat transplantacji pod nazwą Drugie Życie;
- Zainicjowaliśmy powstanie 2 odcinków magazynu medycznego pod nazwą „Choroby Nerek”, emitowanych są na antenie TVP Kraków oraz TV Polonia, a także dostępnych na naszej stronie internetowej;
- Wielokrotnie występowaliśmy w kronice Krakowskiej oraz innych programach informacyjnych o tematyce związanej z chorobami nerek, ich leczeniem oraz zapobieganiem.

NASZE PLANY

W planach Stowarzyszenia na najbliższy czas są następujące działania:

- dotarcie do osób z grupy ryzyka z informacjami o profilaktyce chorób nerek,
- wprowadzanie programu profilaktyki chorób nerek, sponsorowanego przez Urzędy Miasta na terenie Polski,
- zwiększenie świadomości społeczeństwa w kwestii dawstwa oraz przeszczepień narządów.

Ponadto uważamy, że:

- Szczególnie ważne dla pacjentów jest wprowadzenie do listy badań obowiązkowych badania poziomu kreatyniny - markera chorób nerek. Stowarzyszenie zamierza o to zabiegać w Ministerstwie Zdrowia.
- Osoby dializowane potrzebują terapii i pomocy również w zakresie układania prawidłowej diety (dieta jest leczeniem) - wprowadzenie etatu dietetyka we wszystkich stacjach dializ to także ważny cel działań Stowarzyszenia. Podobnie jak zapewnienie pacjentom możliwości rehabilitacji w trakcie dializ.

ZAPRASZAMY PAŃSTWA DO WSPÓŁPRACY – RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ !

Dodatkowe informacje:

lek. med. Iwona Mazur – prezes Stowarzyszenia:

tel./fax 012 - 625 46 13;

e-mail: imazur@osod.info

Wiele potrzebnych informacji znajdziecie Państwo na stronie: WWW.OSOD.INFO

Wystąpienie przedstawiciela OSOD

Nazywam się Mirosław Mańka. Jestem jednym z tysięcy dializowanych pacjentów, oraz członkiem zarządu Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych.

Powołaliśmy ogólnopolskie stowarzyszenie, by wzajemnie sobie pomagać, służyć radą nieść wsparcie psychiczne. Jesteśmy już dużą organizacją, chcemy dbać o ochronę pacjentów, warunki leczenia i rehabilitacji. Jak wszyscy widzimy, w naszym kraju interes ekonomiczny czy polityczny bywa ważniejszy, niż dobro pacjenta; niektóre decyzje władz powodują, że właściciele stacji dializ dokonują cięć w wydatkach na prowadzenie tychże stacji, cięć, które często wpływają na obniżenie jakości świadczeń. Stąd też potrzebą chwili jest istnienie silnej i dużej organizacji, która w fachowy sposób potrafi zabrać głos na forach instytucji decydujących o sposobach i formach leczenia pacjentów dializowanych. Zależy nam na dotarciu do jak największej liczby pacjentów, dlatego też zwracam się z apelem i prośbą do obecnych tutaj o informowanie pacjentów o naszym stowarzyszeniu. Jednak by móc realizować te wszystkie nasze zamierzenia, musimy najpierw spełnić wszystkie wymogi formalne i urzędowe. Przede wszystkim został dopracowany Statut Stowarzyszenia, a teraz musimy uzupełnić deklaracje członkowskie. I tutaj prośba do Państwa tu obecnych: prosimy o wypełnianie deklaracji członkowskich, która jest do pobrania i wydrukowania na naszej stronie internetowej. Prosimy abyście spróbowali zebrać po kilka deklaracji z Waszych macierzystych ośrodków i te deklaracje wspólnie przesać pocztą na adres naszego biura w Krakowie.

Jak Wicie najwyższą władzą stowarzyszenia jest Walne Zgromadzenie Członków, które to musi odbyć się przynajmniej raz w roku i jest władne do podejmowania istotnych uchwał dla aktualnych i przyszłych działań stowarzyszenia. Spróbujcie wybrać po 1 lub 2 delegatów spośród Waszych pacjentów, takich którzy byli by w stanie przyjechać do Krakowa na kilka godzin, w przyszłym roku, w terminie, który zostanie ogłoszony ok. miesiąca wcześniej. Cały czas czekamy również na chętnych pacjentów, do bieżącego kontaktu z Zarządem Stowarzyszenia i włączenia się do codziennego „życia” OSOD. Zapraszam do współpracy.