



# BIULETYN INFORMACYJNY STOWARZYSZENIA OSÓB Z NTM „UroConti”

4 / 2011

GRUDZIEŃ 2011

## WAŻNE TEMATY:

**Podsumowanie działań  
„UroConti”**

**Kiedy nowelizacja?**

**Stopień NTM**

**Absorbpcja – jaki powi-  
nien być limit?**

**Refundacja leków na  
NTM**

## ***Szanowni Państwo***

W ostatnim tegorocznym numerze chcielibyśmy podsumować nasze inicjatywy zmierzające do zmian przepisów regulujących zaopatrzenie pomocnicze i ortopedyczne dla osób niepełnosprawnych i przewlekle chorych.

W ciągu b.r. na łamach naszego Biuletynu dzieliliśmy się z Państwem podejmowanymi działaniami, naszymi postulatami oraz sukcesami, które udało nam się osiągnąć. Staraliśmy się również pokazać Państwu absurdalne rozwiązania, które funkcjonują od lat w przepisach regulujących zaopatrzenie oraz wskazać możliwe rozwiązania usprawniające dysfunkcyjny, naszym zdaniem, system.

W bieżącym numerze chcielibyśmy również zwrócić uwagę na kilka ważnych kwestii, które powinny znaleźć się w znowelizowanym rozporządzeniu.

Korzystając z okazji zbliżającego się wielkimi krokami, Nowego Roku chcielibyśmy życzyć Państwu wszelkiej pomyślności oraz sukcesów w realizacji przyszłorocznych celów.

Z poważaniem,

***Maria Zdeb***  
***Prezes Stowarzyszenia „UroConti”***

## Podsumowanie działań „UroConti”

Rok ten upłynął dla nas bardzo pracowicie. Rozpoczęliśmy go wysyłką pisma do szerokiej grupy przedstawicieli Sejmowych i Senackich Komisji Zdrowia i Polityki Społecznej, w którym poruszyliśmy tematykę profilaktyki odleżyn oraz publikacją naszego pierwszego Biuletynu Informacyjnego, którego przygotowanie była dla nas dużym wyzwaniem.

Ponadto wysłaliśmy liczne pisma kierowane do przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia, NFZ oraz parlamentarzystów, braliśmy aktywny udział w szeregu konferencji i warsztatach dedykowanych organizacjom pozarządowym. Starliśmy się głośno mówić o naszych postulatach i docierać z nimi do szerokiej grupy odbiorców, licząc że zostaną one zauważone.

Dużym wyzwaniem była dla nas Pierwsza Ogólnopolska Konferencja, na której udało nam się zgromadzić licznych gości z Polski i zagranicy. Spotkanie w Ministerstwie okazało się bardzo ważnym wydarzeniem zarówno dla naszych członków, jak i innych organizacji pacjenckich, śledzących problematykę nietrzymania moczu.

Puentą naszych tegorocznych działań było spotkanie w Ministerstwie Zdrowia, podczas którego negocjowaliśmy zmiany do rozporządzenia z zakresu zaopatrzenia pomocniczego dla osób z NTM. Mocno wierzyliśmy, że w tym roku ujrzymy projekt znowelizowanego rozporządzenia. Jednak resort zdrowia nie zakończył jeszcze prac nowelizacyjnych nad rozporządzeniem, co niestety skutkować będzie przesunięciem w czasie wejścia w życie nowych przepisów.

Pełni determinacji będziemy nadal starać się o zmianę przepisów, tak by były one zbliżone do europejskich standardów.



## Kiedy nowelizacja?

Zbliżający się koniec roku niósł nadzieję naszemu Stowarzyszeniu na rychłą nowelizację przepisów z zakresu zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze. Na nowe przepisy, w tym większe limity środków absorpcyjnych czy nową jednostkę chorobową: *nietrzymanie moczu*, czekały miliony pacjentów. Niestety, pomimo naszych usilnych starań, licznie podejmowanych inicjatyw czy negocjacji z Ministerstwem Zdrowia, sytuacja osób z NTM korzystających z zaopatrzenia, nie jest na tyle ważna dla resortu, by szybko wprowadzić zmiany poprawiające system zaopatrzenia.

Od 1. stycznia 2012r. ma zacząć obowiązywać nowa ustawa refundacyjna; znowelizowane rozporządzenie miało być jednym z aktów wykonawczych do ustawy. Tymczasem nasze ostatnie spotkanie w Ministerstwie Zdrowia, (które odbyło się w listopadzie b.r.), nie dawało szans na rychłe zakończenie prac nad rozporządzeniem, tym samym przesuwając czas wejścia w życie nowych przepisów. Z rozmów z Ministerstwem wynikało, że obecnie nadal trwają prace nad ewentualnymi zmianami. Resort zdrowia pytany o przewidywany termin poddania rozporządzenia do konsultacji społecznych, nie umiał podać nam przybliżonej daty, kiedy zakończą się prace nad projektem.

Z wielką niecierpliwością czekamy więc na konsultacje społeczne nad projektem rozporządzenia dotyczącym zaopatrzenia pomocniczego. Mocno wierzymy, że w projekcie znajdzie się choć część zmian, o które dotychczas postulowaliśmy:

- ◆ nowa jednostka chorobowa (nietrzymanie moczu),
- ◆ większe limity środków absorpcyjnych, adekwatne do stopnia NTM,
- ◆ wyższe limity cenowe,
- ◆ poszerzenie listy lekarzy uprawnionych do wypisywania zleceń na środki absorpcyjne o geriatrę i ginekologa.

To kwestie bardzo ważne, których obecnie brakuje w treści przepisów. Czy jednak resort weźmie pod uwagę propozycje poprawy sytuacji osób z NTM? Czy najbliższe miesiące przyniosą nam tak długo oczekiwaną zmianę przepisów? Pytań jest wiele, niestety na żadne z nich nie umiemy sobie ani pacjentom, w imieniu których występujemy, udzielić odpowiedzi.



## Stopień NTM-jednym z kryterium refundacji

Jednym z naszych postulatów jest wprowadzenie zróżnicowania stopnia nietrzymania moczu przy refundacji środków wchłaniających na stopień lekki, średni i ciężki.

Naszym zdaniem refundacja 90 sztuk środków absorpcyjnych dla osób ze średnim i ciężkim NTM to absolutne minimum, jakie powinno być przyznane w nowym rozporządzeniu. Jednocześnie, starając się znaleźć kompromis i nie narażać budżetu państwa na jeszcze większe wydatki, zaproponowaliśmy pominięcie refundacji środków absorpcyjnych dla osób z lekkim stopniem nietrzymania moczu.

Naszym zdaniem decyzja o doborze produktów z odpowiednim stopniem chłonności, w ramach określonego limitu ilościowego i wartościowego, powinna należeć do lekarza prowadzącego i samego pacjenta. Natomiast określenie rodzaju nietrzymania moczu powinno odbywać się na podstawie wywiadu pacjenta z lekarzem. Bardzo ważne jest określenie stopnia NTM pacjenta, a następnie dobranie odpowiednio chłonnych środków absorpcyjnych.

Rozdzielenie stopnia nietrzymania moczu na stopień lekki, średni i ciężki znacznie ułatwiłoby dopasowanie pacjentom odpowiednio chłonnych środków absorpcyjnych, jednocześnie dając możliwość państwu na finansowanie środków, które są pacjentom naprawdę niezbędne, nie rodząc podejrzeń o nadużycia, o których wielokrotnie wspominał resort zdrowia.

Obecnie osobom cierpiącym na nietrzymanie moczu przysługuje jedynie 60 sztuk środków absorpcyjnych na miesiąc bez względu na stopień nietrzymania moczu. Biorąc pod uwagę ilość moczu wydalanego przez osobę dorosłą w ciągu doby oraz rzeczywistą chłonność produktów absorpcyjnych, dwie sztuki na dobę nie wystarczają osobom z NTM. Trudno też w takim przypadku mówić o możliwości zachowania podstaw higieny osobistej, co może skutkować niepotrzebnymi powikłaniami, o czym sygnalizowaliśmy już Państwu w poprzednich numerach naszego Biuletynu.



## Stopień NTM-jednym z kryterium refundacji c.d.

Nie rozumiemy również dlaczego osoby z nietrzymaniem moczu w Polsce są dyskryminowane względem obywateli innych krajów członkowskich Unii Europejskiej, gdzie pacjenci otrzymują w ramach refundacji dwa, trzy razy więcej środków wchłaniających, a jednym z kryteriów przyznania odpowiedniego środka chłonnego jest właśnie stopień nietrzymania moczu. Ponadto przy obecnej sytuacji ekonomicznej, wiele osób po prostu nie stać na zakup dodatkowych środków absorpcyjnych z własnych pieniędzy. Zaopatrzenie w produkty chłonne dla osób z ciężkim NTM to często wydatek rzędu około 200zł miesięcznie.

Wzorując się na doświadczeniach naszych sąsiadów oraz uwzględniając rzeczywiste potrzeby osób z NTM będziemy konsekwentnie domagać się od Ministerstwa refundacji większej ilości środków absorpcyjnych, uwzględniając przy tym stopień NTM pacjenta.



## Absorpcje – jaki powinien być limit?

Starając się o zmianę refundacji środków absorpcyjnych dla osób z NTM, postulując o zmiany w tym zakresie do Ministerstwa Zdrowia, nie zapominamy o bardzo ważnej kwestii, jaką jest norma jakości środków wchłaniających podlegających refundacji.

Naszym zdaniem poziom chłonności refundowanych środków powinien być określony w pierwszej kolejności jedynie na jego dolnej granicy. Uważamy, że optymalny dolny poziom chłonności to **300 ml**, gdyż jest on zbliżony do jednej mikcji dorosłego człowieka. Po naszych wewnętrznych analizach doszliśmy do wniosku, że podnoszenie dolnej granicy np. do 500 ml nie ma sensu, gdyż i tak po pierwszej mikcji taki produkt jest do wymiany. Po co więc podnosić sztucznie limity, co za tym idzie, cenę środka absorpcyjnego. Reasumując, jesteśmy zdania, że ściśle określona dolna granica absorpcji z jednej strony zachowa odpowiednią jakość produktów przeznaczonych dla osób z NTM, z drugiej natomiast uchroni budżet państwa przed finansowaniem produktów o bardzo niskiej chłonności.

Jednocześnie określając chłonność na poziomie 300 ml resort zdrowia nie powinien rezygnować z innych kryteriów uwzględniających m.in: budowę ciała - różnorodność w rozmiarze (XS, S, M, L, XL) oraz środków dla dzieci od lat 3, fizjologię człowieka, czyli podział środków na przeznaczone dla kobiet i dla mężczyzn, stopień sprawności, biorąc pod uwagę czy są to osoby leżące, częściowo sprawne czy w pełni sprawne oraz, co ważne, możliwości finansowe pacjenta, który pomimo refundacji pokrywa 30 % kosztu zakupu środków wchłaniających.

Wprowadzenie norm jakościowych naszym zdaniem, powinno być bardzo wyważone, tak aby pacjent miał możliwość doboru środków właściwych dla siebie, jak również miał dostęp do środków zróżnicowanych cenowo, dlatego sygnalizowaliśmy już w Ministerstwie, że zbyt restrykcyjne przepisy mówiące o jakości środków absorpcyjnych mogą utrudnić pacjentom dostęp do refundacji, eliminując część produktów z dofinansowania.



## Refundacja leków na NTM nadal z obowiązkowym badaniem urodynamicznym

16. listopada br. wszedł w życie znowelizowany wykaz leków refundowanych. Na nowej liście został uwzględniony kolejny lek stosowany w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB) – Vesicare. To już drugi produkt uwzględniony na liście leków refundowanych, który stosowany jest w terapii nietrzymania moczu. Decyzja ta ucieszyła pacjentów chorujących na OAB, korzystających z farmakoterapii. Resort zdrowia uwzględnił refundację nowego leku na poziomie 50 % odpłatności pacjenta, co znacznie obniża koszty jego zakupu.

Nas, jako organizację, która od wielu lat zabiega o nowe leki na zespół pęcherza nadreaktywnego również ucieszyła ta informacja. Jeszcze przed rokiem na wykazie nie było ani jednego preparatu stosowanego w terapii OAB, brakowało również jednostki chorobowej *zespół pęcherza nadreaktywnego*, która została wpisana do wykazu dopiero w styczniu br.

Jedyną przeszkodą, która obecnie w znacznym stopniu utrudnia dostęp do refundowanych leków jest funkcjonujący w wykazie chorób oraz leków i wyrobów medycznych zapis: ***zespół pęcherza nadreaktywnego potwierdzony badaniem urodynamicznym***. Oznacza to, że pacjent może otrzymać receptę na refundowany lek dopiero na podstawie wyników badania urodynamicznego stwierdzającego występowanie pęcherza nadreaktywnego. Procedura ta komplikuje pacjentom szybkie uzyskanie do leku. Coraz częściej docierają do nas sygnały od osób, które skarżą się na trudności w otrzymaniu refundowanego leku.

Na naszym ostatnim spotkaniu w Ministerstwie Zdrowia również podjęliśmy negocjacje w sprawie zniesienia tego niewygodnego dla pacjentów zapisu, jednak pomimo licznie przetaczanych argumentów, otrzymaliśmy informacje, że badanie musi być wykonane, by móc stwierdzić występowanie u pacjenta pęcherza nadreaktywnego. Odnosimy wrażenie, że resort bezpodstawnie obawia się nadużyć refundowanych leków.



## **Refundacja leków na NTM nadal z obowiązkowym badaniem urodynamicznym c.d.**

Chcąc sprawdzić czy przepis ustanowiony przez resort zdrowia jest zasadny, zasięgnęliśmy w tej sprawie opinii lekarzy specjalistów. Większość ekspertów specjalizujących się w leczeniu nietrzymania moczu jest zdania, że badanie urodynamiczne nie jest obligatoryjne dla określenia u pacjenta zespołu pęcherza nadreaktywnego. Twierdzą oni, że precyzyjny wywiad chorobowy pozwala na postawienie właściwej diagnozy bez potrzeby wykonywania szeregu badań dodatkowych. Argumenty te są podstawą, by zabiegać o zniesienie obowiązującego zapisu, który zamiast ułatwiać pacjentom dostęp do leków, znacznie go utrudnia.

Chcemy również zwrócić uwagę na fakt, że badanie urodynamiczne należy do kosztownych świadczeń, jego wykonanie to wydatek rzędu 1000 zł. Warto podkreślić, że całą tę kwotę pokrywa budżet państwa. Poważanie zastanawiamy się czy NFZ stać na takie wydatki?

Domagając się zniesienia zapisu dotyczącego obowiązkowego badania urodynamicznego, nie negujemy istoty diagnostyki, wręcz przeciwnie uważamy, że należy poddawać się badaniom, ale tym, które są nam naprawdę potrzebne. Kierowanie pacjenta na drogą i skomplikowane badanie, gdzie z góry wiadomo, że można postawić diagnozę na podstawie prostego wywiadu z pacjentem, jest naszym zdaniem bezzasadne. Dlatego nadal będziemy konsekwentnie domagać się zniesienia zapisu dotyczącego tego badania.

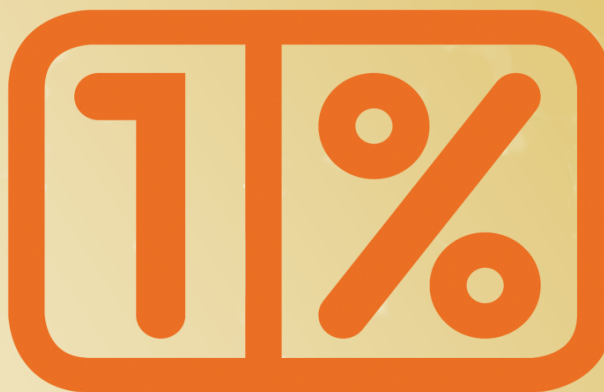




Stowarzyszenie „UroConti” w marcu b.r. otrzymało status organizacji pożytku publicznego, który uprawnia nas m.in. do pozyskiwania 1% podatku.

Jako organizacja OPP czujemy się jeszcze bardziej zdeterminowani, by walczyć o prawa osób z nietrzymaniem moczu i dążyć do zmian, które zapewniłyby osobom z NTM korzystanie z zaopatrzenia w środki pomocnicze oraz o dostęp do leczenia nietrzymania moczu dorównujący europejskim standardom.

## TWÓJ 1% POMOŻE NAM POMAGAĆ



**Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti”**  
**Numer KRS: 0000276415**

### Jak przekazać 1%?

Podmioty uprawnione do przekazania 1% podatku:

- ◆ podatnik podatku dochodowego od osób fizycznych,
- ◆ podatnik opodatkowany ryczałtem od przychodów ewidencjonowanych,
- ◆ podatnik objęty liniową, 19 - procentową stawką podatku,
- ◆ podatnik uzyskujący dochód z odpłatnego zbycia papierów wartościowych oraz pochodnych instrumentów finansowych

Podatnik jest zobowiązany do wpisania w zeznaniu podatkowym w odpowiedniej rubryce zeznania **nazwę organizacji pożytku publicznego, numer wpisu do Krajowego Rejestru Sądowego oraz wysokość kwoty 1%**

- ◆ PIT-28 – poz.136-138
- ◆ PIT-36 – poz.312-314
- ◆ PIT-36L – poz.108-110
- ◆ PIT-37 – poz.124-126
- ◆ PIT-38 – poz.60-62

## O „UroConti”

Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti”, powstało w kwietniu 2007 roku. Od początku istnienia organizacja aktywnie działa na rzecz poprawy jakości życia osób z problemem nietrzymania moczu. Stowarzyszenie niesie pomoc i wsparcie osobom z NTM oraz ich rodzinom.

Jednym z celów Stowarzyszenia jest popularyzacja wiedzy na temat problemu jakim jest nietrzymanie moczu. W związku z tym, w ramach swojej działalności, Stowarzyszenie „UroConti” organizuje cykliczne spotkania edukacyjne z udziałem lekarzy specjalistów, fizjoterapeutów, pielęgniarek. Za pośrednictwem Stowarzyszenia pacjenci z NTM mają również możliwość uczestniczenia w zajęciach gimnastycznych służących wzmocnieniu mięśni dna miednicy, które organizowane są w każdym z oddziałów Stowarzyszenia.

Ponadto organizacja podejmuje aktywną walkę o prawa pacjentów z nietrzymaniem moczu, o poprawę ich trudnej sytuacji. Stowarzyszenie walczy m.in. o zmianę zapisów rozporządzenia Ministra Zdrowia dotyczącego zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze oraz o dostęp do leczenia nietrzymania moczu dorównujący standardom europejskim.



**UroConti**  
Stowarzyszenie Osób z NTM



**ul. Ciołka 13**  
**01-445 Warszawa**  
**Tel:(22) 462 49 14**  
**Fax:(22) 533 62 93**  
**E-mail: zg@uroconti.pl**  
**www.uroconti.pl**

**Oddziały wojewódzkie w:**

- **Bydgoszczy**
- **Gdańsku**
- **Kielcach**
- **Łodzi**
- **Lublinie**
- **Poznaniu**
- **Warszawie**
- **Wrocławiu**

