

# BIULETYN INFORMACYJNY STOWARZYSZENIA OSÓB Z NTM „UroConti”

4(8) / 2012

GRUDZIEŃ 2012

## WAŻNE TEMATY:

**OSTATECZNE PRACE  
NAD ROZPORZĄDZE-  
NIEM MZ?**

**NOWA PRZESYŁKA I  
REAKCJA**

**PONOWNA INTER-  
WENCJA U RZECZNI-  
KA PRAW PACJENTA**

**POSIEDZENIE  
SEJMOWEJ KOMISJI  
ZDROWIA Z UDZIA-  
ŁEM UROCONTI**

**INTERPELACJE  
POSŁÓW W SPRAWIE  
NTM**

**LEKI NA RAKA  
PROSTATY**

*Szanowni Państwo,*

Za nami kolejny rok starań o zmianę przepisów na bardziej przyjazne dla osób z NTM. Przez cały rok na łamach naszego biuletynu dzieliliśmy się z Państwem podejmowanymi przez nasze stowarzyszenie inicjatywami, podkreślaliśmy absurdalne rozwiązania, które bolały nas od lat oraz wskazywaliśmy możliwe rozwiązania.

Czerwcową konferencją w Ministerstwie Zdrowia, liczne pisma kierowane do resortu czy wysyłka paczki z fragmentem pieluchy, symbolizującym rzeczywiste zaopatrzenie, miały na celu uzmysłowienie opinii publicznej obecnej, trudnej sytuacji, w jakiej znajdują się osoby z nietrzymaniem moczu w Polsce. Obserwujemy, że nasz wysiłek włożony w walkę o zmianę przepisów nie poszedł na marne, nasze działania odnoszą coraz więcej rezultatów. Interpelacje poselskie złożone do ministra zdrowia, będące reakcją na nasze apele czy wsparcie ze strony osób, które dopingując nas w walce o zmiany na lepsze, motywują nas do dalszych działań w tym zakresie. Serdecznie dziękujemy wszystkim Państwu za uznanie i poparcie, zapewniamy, że nadal będziemy walczyć o europejskie standardy zaopatrzenia i leczenia chorych na NTM.

Korzystając z okazji zbliżającego się Nowego Roku chcielibyśmy sobie i Państwu życzyć wszelkiej pomyślności oraz dużo zdrowia.

Z poważaniem,

*Anna Sarbak*

*Prezes „UroConti”*

## Ostateczne prace nad projektem rozrządzenia Ministerstwa Zdrowia ?

W poprzednim numerze informowaliśmy Państwa o naszym ostatnim spotkaniu w Ministerstwie Zdrowia, podczas którego rozmawialiśmy m.in. o potrzebie nowelizacji rozporządzenia regulującego zaopatrzenie ortopedyczne i pomocnicze. Obecni na spotkaniu urzędnicy zapewniali nas wówczas, że w Departamencie Polityki Lekowej i Farmacji trwają końcowe prace nad projektem, który ma już wkrótce zostać przekazany do konsultacji społecznych. Niestety pomimo upływu kolejnych miesięcy projekt nie został opublikowany.

Oczekując wyjaśnień w tej sprawie ze strony resortu oraz niepokojąc się odkładaną w czasie nowelizacją rozporządzenia wystosowaliśmy pismo do wiceministra zdrowia Igora Radziewicza-Winnickiego z prośbą o informacje na jakim etapie są prace nad w/w. rozporządzeniem. Zwróciliśmy uwagę Panu Ministrowi, że już od wielu miesięcy jesteśmy zbywani stwierdzeniem, iż zgodnie z ustawą refundacyjną obecne rozporządzenie zachowuje ważność do końca 2014 r. Biorąc pod uwagę, że nie było ono nowelizowane już od ponad 12 lat, z wyjątkiem kosmetycznych poprawek, każdy kolejny rok oczekiwań jest dla nas trudny do zaakceptowania.

Z końcem listopada otrzymaliśmy informację zwrotną z resortu zdrowia. Ministerstwo w swoim piśmie po raz kolejny zadeklarowało, że obecnie trwają końcowe prace nad ostateczną formą projektu rozrządzenia. Ponadto urzędnicy zapewnili nas, że nowelizacja przepisów dotyczyć będzie przede wszystkim nowej klasyfikacji wyrobów medycznych oraz ich nowych limitów, a rozwiązania zawarte w projekcie będą wychodzić na przeciw oczekiwaniom osób z nietrzymaniem moczu, jednocześnie podnosząc standardy zaopatrzenia w środki absorpcyjne.

Poinformowano nas również, że resort zdrowia pracując nad nowelizacją wnikliwie przeanalizował dane zawarte w Raporcie o „Wpływie NTM na koszty społeczno - ekonomiczne”, który otrzymał od nas podczas ostatniego spotkania. Wierzymy, że dane zawarte w raporcie zwrócą uwagę resortu na potrzebne zmiany w kwestii zaopatrzenia w środki absorpcyjne dla osób z NTM, tak aby nowe standardy zaopatrzenia poprawiły sytuację osób z NTM.

## Nowa przesyłka i reakcja

Z końcem października przygotowaliśmy specjalną przesyłkę skierowaną do naszych decydentów, która miała obrazować rzeczywistą refundację środków absorpcyjnych. Paczka zawierająca symboliczny fragment pieluchy została wysłana z kilku oddziałów naszego Stowarzyszenia do około 120 adresatów: urzędników Ministerstwa Zdrowia, NFZ, posłów i senatorów komisji zdrowia oraz polityki społecznej i rodziny. O szczegółach naszej przesyłki pisaliśmy już Państwu w poprzednim numerze biuletynu. O tym, jaki efekt odniosła nasza akcja i czy zwróciła uwagę adresatów chcieliśmy podzielić się z Państwem na łamach bieżącego numeru.

Informacja o naszym przedsięwzięciu została odnotowana w mediach elektronicznych, kilka portali internetowych zmiesiło na swoich stronach informacje prasową o szczegółach naszej inicjatywy. Informacje opublikowały m.in.:

- \* [www.ntm.pl](http://www.ntm.pl),
- \* [www.biomedical.pl](http://www.biomedical.pl),
- \* [www.forumfarmaceutyczne.pl](http://www.forumfarmaceutyczne.pl),
- \* [www.starszakiplus.pl](http://www.starszakiplus.pl)

Odpowiedź na nasze pismo otrzymaliśmy również od kilku adresatów przesyłki. Na nasz apel odpowiedziała m.in. posłanka Alicja Dąbrowska (PO), która już wielokrotnie wspierała nasze stowarzyszenie w walce o zmiany przepisów dla osób z NTM, składając interpelacje w tej sprawie do Ministra Zdrowia. Podobnie posłanka Ewa Kołodziej (PO), która złożyła interpelacje w sprawie refundacji środków absorpcyjnych dla pacjentów z nietrzymaniem moczu. Niezmiernie cieszy nas zainteresowanie naszymi postulatami ze strony polityków. Pokładamy nadzieję, że zainteresowanie przełoży się również na reakcje Ministerstwa Zdrowia w tej sprawie i wpłynie wreszcie na przyspieszenie nowelizacji rozporządzenia regulującego zaopatrzenie.



### **Nowa przesyłka i reakcja c.d.**

Odpowiedź na naszą przesyłkę otrzymaliśmy również ze strony Narodowego Funduszu Zdrowia, który poinformował nas o podstawie prawnej, na mocy której obecnie refunduje środki absorpcyjne (rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu zaopatrzenia w wyroby medyczne będące przedmiotami ortopedycznymi oraz środki pomocnicze). Ponadto NFZ poinformował nas o łącznej kwocie refundacji poniesionej przez fundusz na środki absorpcyjne w 2011 roku - 173 817,00 zł, która stanowi 28% budżetu NFZ przeznaczonego na zaopatrzenie ortopedyczne i pomocnicze w 2011 roku. Choć kwota ta stanowi 1/3 wydatków NFZ na zaopatrzenie pomocnicze i ortopedyczne, która dla przypomnienia stanowią tylko 1% budżetu NFZ, nadal nie rozwiązuje ona potrzeb milionów osób cierpiących na nietrzymanie moczu. Problemem jest brak nowelizacji rozporządzenia, które jest podstawą do finansowania przez NFZ zaopatrzenia w środki absorpcyjne.

Pomimo, że NFZ w swoim planie finansowym na 2013 rok zwiększył kwotę refundacji na zaopatrzenie w wyroby medyczne o 223,5 mln złotych (w stosunku do planu na 2012 r. wzrost ok 34% ), szanse, że pacjenci otrzymają więcej środków są biskie zero, gdyż nadal brak nowelizacji rozporządzenia uwzględniającego nowe wytyczne dotyczące refundacji środków absorpcyjnych.

## Ponowna interwencja u Rzecznika Praw Pacjenta

Ciągły brak zmian w rozporządzeniu regulującym dostęp do refundowanych środków absorpcyjnych, limity nieadekwatne do rzeczywistych potrzeb, brak jednostki chorobowej uprawniającej osoby z nietrzymaniem moczu do otrzymania refundacji, utrudniony dostęp do leków stosowanych w terapii pęcherza nadreaktywnego czy ograniczona dostępność do nowoczesnych, skutecznych metod leczenia nietrzymania moczu (neuromodulacja) w Polsce, to naszym zdaniem długa lista zaniedbań, które znacząco naruszają prawa pacjentów.

Nie pozostając obojętnym wobec w/w problemów, postanowiliśmy zainteresować u Rzecznika Praw Pacjenta w sprawie obecnej sytuacji osób z nietrzymaniem moczu. Będzie to już nasza kolejna interwencja u rzecznika. W lutym 2011 roku skierowaliśmy pismo do Krystyny Barbary Kozłowskiej, informujące o wnioskach złożonych przez nasze stowarzyszenie wnoszących o zmianę obowiązujących przepisów w zakresie nas interesującym.

W czerwcu br. podczas naszej konferencji w Ministerstwie Zdrowia (18 czerwca 2012) mieliśmy kolejną okazję, aby podzielić się naszymi postulatami z przedstawicielem rzecznika. Obecny na spotkaniu Marek Cytacki, w zastępstwie Pani rzecznik, wysłuchał naszych oczekiwań, wyraził zainteresowanie problematyką nietrzymania moczu oraz podkreślił konieczność zmian w systemie zaopatrzenia osób z NTM w środki absorpcyjne.

Powołując się na słowa przedstawiciela rzecznika oraz odwołując się do zadań, jakie przypisane są organowi Rzecznika Praw Pacjenta, do których m.in. należą: prowadzenie postępowań w sprawach praktyk naruszających zbiorowe prawa pacjentów czy analiza skarg pacjentów w celu określenia zagrożeń i obszarów w systemie ochrony zdrowia wymagających naprawy, postanowiliśmy ponowić prośbę o interwencję w naszej sprawie.

Zgłoszone przez nas naruszenia, zgodnie z kompetencjami rzecznika, mogą na dalszym etapie rozpatrywać zostać przekazane m.in. do Rzecznika Praw Obywatelskich z prośbą o podjęcie stosowanych działań. Jest to dla nas ogromna szansa na zmianę obecnej sytuacji chorych na NTM.

Pokładamy nadzieję, że rzecznik zajmie się zgłaszanymi przez nas zaniedbaniami, a jego interwencja przyniesie oczekiwany przez nas od lat rezultat.

## Posiedzenie Sejmowej Komisji Zdrowia z udziałem „UroConti”

*Refundacja leku tylko po badaniu urodynamicznym* - z taką informacją spotykają się na co dzień chorzy cierpiący na zespół pęcherza nadreaktywnego (OAB). Pomimo licznych interwencji ze strony lekarzy specjalistów, polityków, wnoszących interpelacje do Ministra Zdrowia, czy naszych apeli, kwestia zapisu dotyczącego obowiązku wykonania badania urodynamicznego nadal pozostaje niezmienna i pojawia się na kolejnych listach refundacyjnych wydawanych co dwa miesiące przez resort zdrowia.

Kwestię tę próbowaliśmy poruszyć po raz kolejny podczas posiedzenia Sejmowej Komisji Zdrowia (8 listopada), poświęconego podsumowaniu funkcjonowania ustawy refundacyjnej i jej wpływu na sytuację pacjentów. W posiedzeniu komisji uczestniczyła prezes naszego stowarzyszenia Anna Sarbak, która korzystając z prawa głosu zapytała obecnego na posiedzeniu wiceministra Igora Radzewicza – Winnickiego, odpowiedzialnego w resorcie zdrowia za politykę lekową i farmację, o kwestię refundacji leków na OAB oraz poprosiła o wyjaśnienie nam kto jest autorem zapisu, ograniczającego pacjentom dostęp do refundowanych leków na OAB.

Oficjalnej odpowiedzi ze strony ministra nie uzyskaliśmy podczas posiedzenia, jednak zgodnie z zapewnieniem przewodniczącego Sejmowej Komisji Zdrowia, wiceminister zdrowia miał ustosunkować się do naszego zapytania na piśmie. Do dzisiaj tego nie zrobił. Zdeterminowani do walki o prawa osób z NTM postanowiliśmy pisemnie przypomnieć się wiceministrowi z naszą sprawą. Obecne ograniczenia w dostępie do refundowanych leków na OAB są dużym utrudnieniem dla pacjentów, dlatego po raz kolejny apelujemy, aby przy najbliższej nowelizacji listy leków refundowanych (styczeń 2013), resort zdrowia wprowadził zmianę dotyczącą refundacji leków na OAB, usuwając zapis o konieczności wykonania badania urodynamicznego – piszemy w liście.

Obowiązujący zapis o wymogu badania urodynamicznego dziwni nas jeszcze bardziej, gdyż zgodnie z rekomendacją AOTM z 2009 roku, w której agencja rekomenduje utworzenie wspólnej grupy terapeutycznej leków stosowanych w leczeniu OAB, nie znalazło się zalecenie o obowiązku wykonania badania urodynamicznego. Kto więc wymyślił ten zapis aby utrudnić nam życie?

## Interpelacje posłów w sprawie NTM

Z roku na rok obserwujemy coraz większe zainteresowanie problematyką nietrzymania moczu oraz sytuacją, w jakiej znajdują się osoby cierpiące na to schorzenie. Spostrzegamy również, że nasze działania nagłaśniające problematykę NTM (m.in. biuletyn, akcje medialne) zaczynają przynosić coraz większe efekty, a problem ten przestaje być już tematem tabu, nawet wśród polityków.

Ograniczony dostęp do zaopatrzenia pomocniczego poprzez brak jednostki chorobowej nietrzymania moczu, limity środków absorpcyjnych nieadekwatne do bieżących potrzeb chorych, wysokie koszty społeczno-ekonomiczne zachorowalności na NTM czy ograniczony dostęp do farmakoterapii pęcherza nadreaktywnego, to kilka aspektów, którymi zainteresowało się grono posłów zdecydowanych złożyć w tych sprawach interpelacje do Ministra Zdrowia.

Interpelacje w naszej sprawie złożyli:

- \* posłanka Alicja Dąbrowska (PO),
- \* posłanka Anna Grodzka (Ruch Palikota) ,
- \* posłanka Ewa Kołodziej (PO),
- \* poseł Tadeusz Tomaszewski (SLD),
- \* poseł Jan Warzecha (PiS)

Zgodnie z procedurą Minister Zdrowia ma obowiązek ustosunkować się do złożonych interpelacji, tym bardziej cieszy nas, że za pośrednictwem posłów, udało się po raz kolejny przypomnieć resortowi o postulatach i oczekiwaniach osób z NTM.

Każda kolejna interpelacja była dla nas niezwykle ważna, gdyż zdajemy sobie sprawę, że poparcie ze strony polityków ma duże znaczenie. Wszystkim osobom dziękujemy za wstawiennictwo i poparcie naszych postulatów. Jednocześnie wierzymy, że w kolejnych latach będziemy mogli liczyć na dalsze wsparcie naszych działań.

Kwestia refundacji środków absorpcyjnych oraz dostępu do leczenia NTM jest ważnym zagadnieniem zarówno dla członków naszego Stowarzyszenia jak i dla wszystkich osób z problemem nietrzymania moczu. Dlatego tak bardzo cenimy sobie poparcie każdej osoby.



## Leki na raka prostaty – za drogie, trudno dostępne lub niesprawdzone

Z wielkim niepokojem przyjęliśmy wiadomość o zmianach w dostępie do leków stosowanych w terapii raka prostaty, uwzględnionych na nowej liście refundacyjnej obowiązującej od 1 listopada. Resort zdrowia w nowym wykazie zafundował pacjentom chorym na nowotwór prostaty znaczne podwyżki cen leków. Ceny niektórych preparatów wzrosły nawet o 1200%, co naszym zdaniem jest skandaliczne. Na wykazie dostępne są jedynie dwa tanie leki. Jeden z nich, widniejący już w poprzednich wykazach, jest lekiem niesprawdzonym, zdaniem Polskiego Towarzystwa Urologicznego jest niebezpieczny dla zdrowia, gdyż w stosunku do tego preparatu istnieją poważne obawy, że nie zapewni on oczekiwanego efektu leczniczego, czyli obniżenie poziomu testosteronu do wymaganego poziomu. Drugi tani lek to Decapeptyl Depot, który został wprowadzony po raz pierwszy na listę refundacyjną i od razu stał się podstawą do wyliczania limitów cen pozostałych leków dostępnych w refundacji z tej grupy. Z informacji, które docierają do nas od chorych, nowy lek jest trudno dostępny w aptekach.

Obecne zmiany z pewnością utrudnią większości chorych dostęp do skutecznej terapii. Obawiamy się, że w ten sposób resort zdrowia wymusza na chorych zmianę stosowanej terapii na tańszą, nie zawsze skuteczną. Podobnego zdania jest Polskie Towarzystwo Urologiczne, które w swoim piśmie do Ministra Zdrowia poinformowało, że (...) *Niebezpieczną dla zdrowia i życia pacjentów będzie sytuacja wymuszenia zmiany dotychczas stosowanego analogu na inny analog o niższej, niesprawdzonej klinicznie dawce (...). Ponadto niebezpieczną sytuacją będzie zamiana na lek o utrudnionej handlowej dostępności (...) do stosowania wyłącznie w terapii jednomiesięcznej, tym bardziej, że przyjętym standardem leczenia hormonalnego raka stercza jest terapii 3 – i 6- miesięczna.*

W oparciu o powyżej przytoczone argumenty domagamy się do resortu zdrowia przywrócenia poprzednio obowiązujących (przed 1. listopada 2012) cen leków stosowanych w terapii raka prostaty oraz o głębszą refleksję przed pochopnym wprowadzaniem zmian.





**UroConti**  
Stowarzyszenie Osób z NTM



4 miliony osób w Polsce z  
nieutrzymaniem moczu

**POMÓŻ NAM POMAGAĆ**  
**PRZEKAŻ SWÓJ**



**UroConti!**

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

Więcej informacji o tym jak  
przekazać nam 1% na  
**[www.uroconti.pl](http://www.uroconti.pl)**

## 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) 279 49 07**

**Fax:(22) 279 49 10**

**E-mail: zg@uroconti.pl**

**www.uroconti.pl**

**Oddziały wojewódzkie w:**

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

