



# BIULETYN INFORMACYJNY STOWARZYSZENIA OSÓB Z NTM „UroConti”

**4(20)/2015**

**GRUDZIEŃ 2015**

## **WAŻNE TEMATY:**

- ♦ **Aktywności parlamentarzystów na rzecz pacjentów z NTM**
- ♦ **Postulaty „UroConti” u nowego Ministra Zdrowia**
- ♦ **O reglamentacji środków absorpcyjnych podczas spotkania „UroConti” z PTSR**
- ♦ **Ograniczony dostęp do refundowanych terapii OAB**
- ♦ **„UroConti” na festiwalu KultUro w Krakowie**
- ♦ **Przekaż swój 1 % dla „UroConti”**

Szanowni Państwo,

Oddając w Państwa ręce ostatni tegoroczny numer Biuletynu Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”, stoimy przed decyzjami nowego rządu. Czy nowa władza zrobi coś w celu polepszenia sytuacji milionowej grupy osób z nietrzymaniem moczu (NTM) – dowiemy się zapewne niedługo. Tymczasem, w tym numerze, znajdują Państwo podsumowanie minionej kadencji parlamentarzystów z punktu widzenia pacjentów z NTM.

Wraz ze zmianą władzy, zmienił się również Minister Zdrowia, do którego Stowarzyszenie „UroConti” wystosowało pismo przedstawiające postulaty pacjentów cierpiących na różne formy nietrzymania moczu w Polsce. Z uwagi na to, że zmiany w ustawodawstwie, o jakie apeluje nasze Stowarzyszenie, mogą znacznie wpłynąć na poprawę jakości życia osób z NTM, liczymy na spotkanie z nowym Ministrem Zdrowia.

W Biuletynie, wśród licznych tematów, poruszyliśmy również kwestię reglamentacji środków absorpcyjnych, która została omówiona podczas spotkania Stowarzyszenia „UroConti” z Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego. Zdaniem obydwu organizacji, reglamentacja tak podstawowych środków pomocniczych, jak pieluchomajtki, nie powinna mieć miejsca w żadnym kraju, ponieważ uderza ona w godność człowieka.

Omówiona została również kwestia braku alternatywy w przypadku, gdy leczenie zachowawcze, farmakologiczne czy z zastosowaniem toksyny botulinowej, nie przyniosło zadowalających rezultatów u pacjentów z OAB lub ciężkimi postaciami NTM. Pomimo, iż neuromodulacja nerwów krzyżowych stanowi obecnie uznaną na całym świecie i stosowaną od ponad 25 lat metodę, w dalszym ciągu pacjenci nie mogą liczyć na przeprowadzenie takiego zabiegu w Polsce.

Na koniec, chcielibyśmy się z Państwem podzielić naszym uczestnictwem w Festiwalu KultUro – wydarzeniu kulturalnym, którego głównym celem było propagowanie profilaktyki badań układu moczowego oraz szerzenie wiedzy na temat chorób urologicznych. Jego pomysłodawcami byli członkowie zespołu „EndoPower”, profesorowie urologii: Piotr Chłosta, Marcin Słojewski oraz Tomasz Szydełko.

Zarząd Główny

Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”

## **Podsumowanie kadencji. Aktywności parlamentarzystów na rzecz pacjentów z NTM**

Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” od lat, poprzez swoją działalność, stara się wpłynąć na poprawę sytuacji pacjentów z NTM, m.in. poprzez spotkania oraz prezentację swoich postulatów parlamentarzystom odpowiedzialnym za politykę zdrowotną w naszym kraju. Gdy jesienią skończyła się kolejna kadencja Sejmu i Senatu, nasze Stowarzyszenie zrobiło bilans działań parlamentarzystów poprzedniej władzy na rzecz poprawy sytuacji ok. 6 milionowej grupy pacjentów w Polsce z problemem nietrzymaniem moczu (NTM).

Jednym z postulatów naszego Stowarzyszenia było usunięcie badania urodynamicznego jako wymogu otrzymywania refundowanych leków w zespole pęcherza nadreaktywnego. Zdaniem specjalistów wystarczą bowiem mniej inwazyjne metody diagnostyczne, takie jak dzienniczek mikcji. W tej sprawie wpłynęły interpelacje, m.in. posła Tadeusza Tomaszewskiego, poseł Alicji Dąbrowskiej, posła Jana Warzechy oraz posła Tomasz Latosa. Jednakże do tej pory, pomimo apeli różnych środowisk, problem nie został rozwiązany.

Stowarzyszenie „UroConti” od wielu lat zabiega również o włączenie procedury zabiegu neuromodulacji nerwów krzyżowych do katalogu świadczeń gwarantowanych. Zabieg ten stanowi uznaną na całym świecie metodę leczenia zespołu pęcherza nadreaktywnego oraz ciężkich postaci NTM. Pomimo reakcji m.in. posła Tomasza Latosa oraz posła Marka Hoka, Ministerstwo Zdrowia na interpelacje posłów odpowiada zdawkowo i wymijająco.

Jedną z największych barier, z jaką zderzają się pacjenci z NTM, to kryterium medyczne oraz limity ilościowe dotyczące środków absorpcyjnych. W tej sprawie wsparli nasze Stowarzyszenie swoimi interpelacjami, m.in. poseł Tadeusz Tomaszewski, poseł Barbara Bartuś, poseł Anna Bańkowska, poseł Beata Małecka-Libera czy poseł Marek Hok, który otrzymał odpowiedź od podsekretarza stanu Igora Radziewicz-Winnickiego: *„(...) odnosząc się do poruszanej kwestii nieadekwatnych do zapotrzebowania pacjentów limitów ilościowych na refundowane środki absorpcyjne, pragnę zaznaczyć, że intencją wykazu jest zabezpieczenie w jak największym stopniu potrzeb świadczeniobiorców, przy uwzględnieniu możliwości finansowych NFZ.”* W tej sprawie interweniowała również senator Grażyna Sztark.

Wszystkim wyżej wymienionym parlamentarzystom serdecznie dziękujemy za okazane zrozumienie i wsparcie. Niestety, pomimo licznych aktywności parlamentarzystów, podczas 4-letniej kadencji Sejmu i Senatu, sytuacja pacjentów z NTM niewiele się zmieniła. Mamy nadzieję, że głos nowo wybranych parlamentarzystów będzie nośniejszy i wpłynie na poprawę sytuacji pacjentów z NTM, którzy po prostu chcą żyć godnie.

## **Liczymy na zmiany. Postulaty „UroConti” u nowego Ministra Zdrowia**

Podczas Rady Stowarzyszenia, która odbyła się 27 listopada br., uczestnicy spotkania wystosowali pismo do nowego Ministra Zdrowia Konstantego Radziwiłła, przedstawiające postulaty pacjentów cierpiących na różne formy nietrzymania moczu w Polsce. Stowarzyszenie, licząc na dobre zmiany, zostało podbudowane słowami Ministra Zdrowia, zgodnie z którymi *„(...) nowe kierownictwo resortu będzie służyć Polkom i Polakom, tak by żyli dłużej, zdrowiej i aktywniej, a także skieruje swoje działania na osoby słabsze, które nie mają nadziei na długie życie i zdrowie – by były traktowane godnie, by system był im przyjazny.”*

Stowarzyszenie „UroConti” zwróciło się również do nowego Ministra Zdrowia z prośbą o spotkanie, podczas którego przedstawione zostałyby postulaty Stowarzyszenia oraz propozycje racjonalnych rozwiązań systemowych. Mając na uwadze, iż poprzednie kierownictwo Ministerstwa Zdrowia nie rozwiązało większości problemów dotyczących pacjentów z NTM, Stowarzyszenie pokrótce w piśmie przedstawiało najważniejsze postulaty, do których należą:

- usunięcie obowiązku wykonania badania urodynamicznego jako warunku uzyskania refundowanego dostępu do leczenia farmakologicznego zespołu pęcherza nadreaktywnego,
- poszerzenie listy leków refundowanych w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego o nowe substancje medyczne,
- umieszczenie w katalogu świadczeń refundowanych procedury neuromodulacji krzyżowej dla pacjentów cierpiących na ciężkie postaci NTM,
- wprowadzenie jednego, jasnego kryterium medycznego (nietrzymanie moczu) uprawniającego do refundacji środków absorpcyjnych,
- Zwiększenie limitów ilościowych na refundowane środki absorpcyjne z 60 szt. do co najmniej 90 szt. miesięcznie.

Stowarzyszenie zwróciło się również do nowego Ministra Zdrowia z prośbą o powrót do tematu dotyczącego nowej nadspecjalizacji: „uroginekologii” wzorem innych krajów europejskich.

Z uwagi na to, że zmiany w ustawodawstwie, o jakie apeluje Stowarzyszenie „UroConti” mogą znacznie wpłynąć na poprawę jakości życia osób z NTM, nasza organizacja liczy na spotkanie z Ministrem Zdrowia, podczas którego omówienie zostaną problemy, z którymi boryka się ok 3-4 miliony Polaków.

## **O reglamentacji środków absorpcyjnych podczas spotkania „UroConti” z PTSR**

26 listopada br. Stowarzyszenie „UroConti” gościło w siedzibie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w celu omówienia problemów dotyczących obydwu organizacji. Podczas dyskusji na temat trudności, z którymi zmagają się członkowie obu organizacji, poruszonych zostało wiele kwestii dotyczących, m.in. ograniczonej liczby leków objętych refundacją oraz braku leków nowej generacji, a także problemu badania urodynamicznego jako warunku uzyskania refundacji w leczeniu farmakologicznym.

Największa dyskusja zrodziła się jednak podczas omawiania tematu dotyczącego zaopatrywania chorych w środki absorpcyjne. Zdaniem obydwu organizacji dwie sztuki na dobę środków absorpcyjnych, są zdecydowanie niewystarczające. Większość chorych w Polsce zmuszona jest zatem do zaopatrywania się w dodatkowe środki absorpcyjne na własny koszt. Zdaniem obydwu organizacji pacjenckich reglamentacja tak podstawowych środków pomocniczych jak pieluchomajtki, nie powinna mieć miejsca w żadnym kraju, ponieważ uderza ona w godność człowieka.

Jak zauważył pan Tomasz Połec, Przewodniczący Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, *„reglamentacja tak podstawowych środków pomocniczych, jak pieluchomajtki, jest upokorzeniem godności człowieka. Nie powinniśmy nawet rozmawiać o limitach tych środków. Jest to rzecz podstawowa, która nie powinna podlegać dyskusji.”* Z kolei Anna Sarbak – Prezes Zarządu Głównego „UroConti” podkreśliła, że *„biorąc pod uwagę ilość moczu wydalanego przez osobę dorosłą w ciągu doby oraz rzeczywistą chłonność produktów absorpcyjnych, dwie sztuki na dobę są zdecydowanie niewystarczające. Zbyt mała ilość środków znacznie zwiększa ryzyko powikłań, między innymi odleżyn i ran.”*

Przedstawiciele obu organizacji, wielokrotnie poruszali problem niewystarczających limitów ilościowych na produkty chłonne w korespondencji oraz podczas spotkań z decydentami – między innymi podczas posiedzeń Dialogu dla Zdrowia, a także w ramach obrad Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego. Niestety, sprawa ta nie została rozwiązana, mimo deklaracji decydentów o chęci pomocy. *„Limity na środki pomocnicze nie są traktowane przez Ministerstwo Zdrowia równolegle. Dla przykładu, limit na cewniki urologiczne, które również są stosowane przez chorych na stwardnienie rozsiane, wynosi 180 sztuk, a na środki absorpcyjne – 60 sztuk. Przecież i jedne, i drugie środki dotyczą zaburzeń w oddawaniu moczu. Nie powinno być takiej dysproporcji.”* – podsumowała Helena Kładko, Wiceprzewodnicząca Rady Głównej PTSR.

Organizacje podkreśliły, iż wspólny głos pacjentów cierpiących na nietrzymanie moczu z powodu stwardnienia rozsianego i innych przyczyn, może stać się przez nowe władze słyszalny, co skutkuje zmianami w zakresie dostępu do środków absorpcyjnych oraz metod leczenia NTM.

## **Ograniczony dostęp do refundowanych terapii OAB.**

### **Ministerstwo Zdrowia odpowiada**

Obecnie, pacjenci cierpiący na ciężkie postaci NTM oraz OAB w przypadku, gdy leczenie zachowawcze, farmakologiczne czy z zastosowaniem toksyny botulinowej, nie przyniosło zadowalających rezultatów, nie mają alternatywy leczenia prócz wysokoinwazyjnych, nieodwracalnych metod operacyjnych, typu usunięcie pęcherza lub założenie zwieracza hydraulicznego.

Pomimo, iż neuromodulacja nerwów krzyżowych stanowi obecnie uznaną na całym świecie i stosowaną od ponad 25 lat metodę leczenia zespołu pęcherza nadreaktywnego oraz ciężkich postaci NTM, w dalszym ciągu polscy pacjenci nie mogą liczyć na przeprowadzenie tego zabiegu w Polsce. Mimo pozytywnej rekomendacji AOTMiT (wrzesień 2014), pacjenci nadal czekają na decyzję Ministerstwa Zdrowia. Tymczasem, polskie placówki medyczne oraz specjaliści, są przygotowani do przeprowadzania zabiegów tego typu po cenie nawet trzykrotnie niższej niż ma to miejsce za granicą.

Poseł Marek Hok w interpelacji do Ministra Zdrowia w sprawie umieszczenia w katalogu świadczeń refundowanych procedury neuromodulacji krzyżowej dla pacjentów cierpiących na ciężkie postaci nietrzymania moczu (NTM) oraz zespół pęcherza nadreaktywnego (OAB), zapytał m.in. kiedy planowane jest zakończenie procedury zakwalifikowanie lub niezakwalifikowania świadczenia neuromodulacji krzyżowej do koszyka świadczeń gwarantowanych.

W odpowiedzi Ministerstwo Zdrowia wyjaśnia, iż *„Trwają obecnie prace analityczne i koncepcyjne w związku z rekomendacją Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych (...). Dopiero po zakończeniu prac w przedmiotowym zakresie możliwe będzie określenie skutków finansowych dla systemu ochrony zdrowia, w związku z ewentualną implementacją przedmiotowego świadczenia do katalogu świadczeń gwarantowanych.”*

Niestety pomimo pism UroConti oraz reakcji posłów, Ministerstwo Zdrowia ciągle zbywa pacjentów stałymi frazesami.

## „UroConti” na festiwalu KultUro w Krakowie

12 grudnia odbył się w Krakowie Festiwal KultUro – wydarzenie kulturalne, którego głównym celem było propagowanie profilaktyki badań układu moczowego oraz szerzenie wiedzy na temat chorób urologicznych.

Jego pomysłodawcami byli członkowie zespołu „EndoPower”, profesorowie urologii: Piotr Chłosta z Krakowa (prezes Polskiego Towarzystwa Urologicznego), Marcin Słojewski ze Szczecina i Tomasz Szydełko z Wrocławia oraz zawodowi muzycy: Wojciech Stec i Bartosz Gamracy. Z zespołem, podczas Festiwalu, gościnnie wystąpił Janusz Grzywacz.

Gościem specjalnym Festiwalu był konsultant województwa małopolskiego w dziedzinie urologii – dr Piotr Maciukiewicz. Podczas wydarzenia można było również obejrzyć wystawę rysunków autorstwa urologa dra Tomasza Wiatra pod tytułem: „Sztuka i urologia”, z których część, wraz z przedmiotami przekazanymi przez przyjaciół Polskiego Towarzystwa Urologicznego, została zlicytowana.

Wszystkie środki pozyskane podczas festiwalu zasilają budżety Stowarzyszenia „UroConti” oraz Stowarzyszenia „Gladiator”, które niedawno uruchomiły swoje małopolskie oddziały. *„Szczytny cel Festiwalu został osiągnięty, głównie dzięki prawdziwym gwiazdom wieczoru – Stowarzyszeniu Mężczyzn z Chorobami Prostaty „Gladiator” oraz Stowarzyszeniu „UroConti” – działającym na rzecz poprawy życia osób z nietrzymaniem moczu.”* – powiedział prof. Piotr Chłosta.



Łódzki oddział „UroConti”



Zespół EndoPower

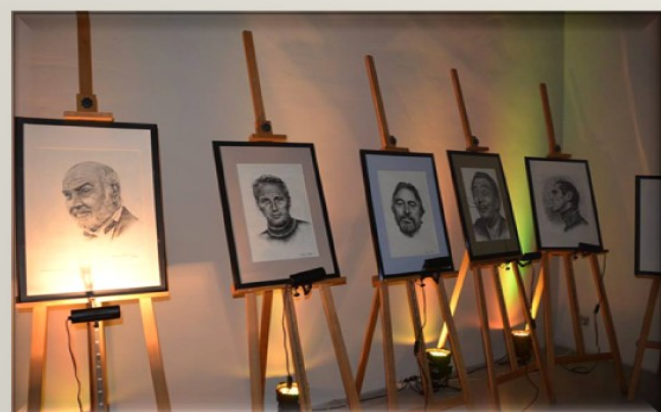




Łódzki oddział „UroConti” z prof. P. Chłostą



Prezes oddziału małopolskiego-Bogusław Olawski zachęca do licytacji przedmiotów na rzecz Stowarzyszeń: „UroConti” i „Gladiator”



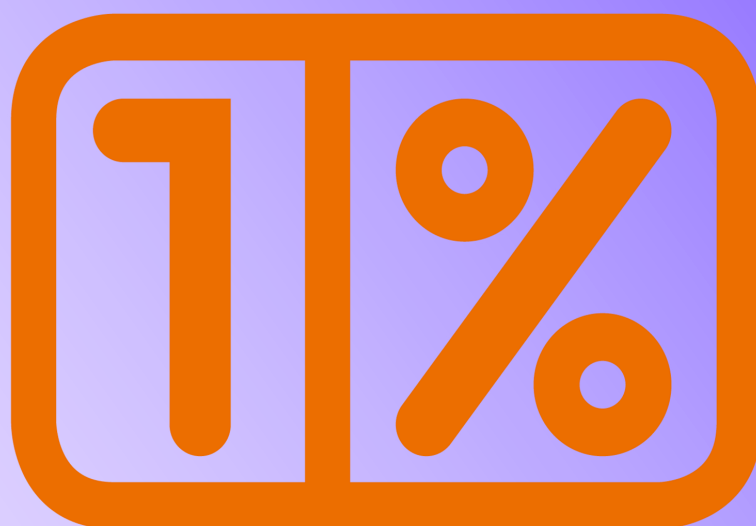
Wystawa prac dra Tomasza Wiatra pt. „Sztuka i urologia”



Gitara z podpisami zespołu EndoPower zlicytowana podczas aukcji

**4 miliony osób w Polsce cierpi  
na nietrzymanie 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 wyroby medyczne oraz o dostęp do leczenia nietrzymania moczu, dorównujący standardom europejskim.

**ul. Ciołka 13**

**01-445 Warszawa**

**Tel:(22) 279 49 02**

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

**E-mail: [zg@uroconti.pl](mailto:zg@uroconti.pl)**

**[www.uroconti.pl](http://www.uroconti.pl)**



### **Oddziały wojewódzkie w:**

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

