

## BIULETYN INFORMACYJNY STOWARZYSZENIA OSÓB Z NTM „UroConti”

2(14)/2014

LIPIEC 2014

### WAŻNE TEMATY:

- ♦ Światowy Tydzień Kontynencji
- ♦ „UroConti” na Forum 55 PLUS
- ♦ Debata Parlamentarnej Grupy Kobiet w Sejmie RP
- ♦ Posiedzenie zespołów roboczych Okrągłego Stołu
- ♦ Sekcja pęcherza nadreaktywnego
- ♦ Sekcja prostaty „UroConti”

*Szanowni Państwo,*

Oddajemy w Państwa ręce kolejny numer naszego Biuletynu. W bieżącym wydaniu dużo uwagi poświęcamy obchodom Światowego Tygodnia Kontynencji, który miał miejsce w ostatnim tygodniu czerwca (23-29 czerwca 2014). Podobnie jak w latach ubiegłych w tym roku również w ramach Tygodnia Kontynencji podjęliśmy szereg aktywności w celu nagłośnienia problematyki nietrzymania moczu, zarówno w kontekście dostępu do leczenia NTM, jak i zaopatrzenia w środki absorpcyjne, niezbędne dla osób cierpiących na to schorzenie.

Naszą wiedzą, doświadczeniem oraz rozwiązaniami, które miałyby ułatwić chorym ich sytuację dzieliliśmy się z uczestnikami różnych spotkań m.in. konferencji Forum 55 PLUS poświęconej problematyce rynku senioralnego i opiekuńczego w Polsce, dedykowanej decydentom, świadczeniodawcom, organizacją pozarządowym, jak również podczas sejmowej debaty z parlamentarzystami, organizowanej dzięki uprzejmości Parlamentarnej Grupy Kobiet.

Dotarcie z naszymi postulatami do grupy parlamentarzystów i nawiązanie z nimi dialogu jest dla nas niezwykle ważne, gdyż poprzez tego typu kontakty możemy szerzyć świadomość społeczną nt. problemu nietrzymania moczu. Biorąc udział w licznych spotkaniach oraz adresując nasze działania do różnych grup odbiorców wierzymy, że liczba ambasadorów, którzy będą wspierać naszą aktywność na rzecz osób z NTM, będzie z roku na rok rosła.

Poza szeroką aktywnością w ramach WCW, powołaliśmy w naszym stowarzyszeniu nową sekcję tematyczną – sekcję pęcherza, w ramach której swoją wiedzą i doświadczeniem będziemy wspierać osoby cierpiące na to schorzenie. Jako organizacja zrzeszająca również chorych na zespół pęcherza nadreaktywnego (OAB) poczuwamy się do obowiązku, by zabiegać o ich prawa, dając do zrozumienia opinii publicznej, że osoby cierpiące na NTM czy OAB nie powinny być wykluczane ze społeczeństwa.

Wierzymy, że zawartość biuletynu będzie dla Państwa ciekawą lekturą.

*Zarząd Główny  
Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”*

## Światowy Tydzień Kontynencji (23-29/06/2014) po raz szósty w Polsce

W tym roku już po raz szósty obchodziliśmy w Polsce Światowy Tydzień Kontynencji (WCW – World Continence Week) – wydarzenie zainicjowane przez Międzynarodowe Towarzystwo Kontynencji (ICS – International Continence Society), którego celem jest nagłaśnianie problematyki nietrzymania moczu oraz przełamanie tabu, jakie wiąże się z tym problemem. Podejmowane w tym czasie działania mają również zwiększyć zainteresowanie problematyką NTM decydentów oraz media.

W trakcie tegorocznego Tygodnia, nasze Stowarzyszenie podjęło się organizacji szeregu działań poświęconych problematyce nietrzymania moczu. Wśród nich znalazły się: udział w konferencji poświęconej rynkowi senioralnemu i opiekuńczemu Forum 55 PLUS, które odbyło się w Konstancinie. W gronie prelegentów Forum znalazła się również prezes naszego stowarzyszenia - Anna Sarbak, która przybliżyła uczestnikom problematykę nietrzymania moczu, podkreślając iż stanowi ona poważny problem w opiece długoterminowej nad osobami niesamodzielnymi i przewlekle chorymi.

W ramach Światowego Tygodnia Kontynencji, na naszą prośbę, w Sejmie RP została również zorganizowana debata poświęcona problematyce chorych na zespół pęcherza nadreaktywnego (OAB – overactive bladder) w Polsce.

Ponadto, pod auspicjami światowej federacji zrzeszającej organizacje osób z NTM (WFIP – World Federation of Incontinent Patients), we współpracy z naszym stowarzyszeniem, powstał raport „Pacjent z NTM w systemie opieki zdrowotnej 2014”, w którym zaprezentowano aktualne dane nt. dostępności do leczenia NTM, kosztów zaopatrzenia w środki absorpcyjne dla osób z NTM oraz dane dotyczące sytuacji w opiece długoterminowej związanej z opieką nad osobami z NTM w Polsce.

### PACJENT Z NTM W SYSTEMIE OPIEKI ZDROWOTNEJ 2014



Czerwiec 2014

Report powstał pod auspicjami World Federation of Incontinent Patients (WFIP) przy współpracy ze Stowarzyszeniem Osób z NTM „UroConti” oraz przy wykorzystaniu materiałów powstałych w latach 2002-2014 w ramach Programu NTM.



## **Światowy Tydzień Kontynencji (23-29/06/2014) po raz szósty w Polsce c.d.**

Ponadto, jak co roku, zorganizowaliśmy szereg aktywności dedykowanych osobom z NTM. W Gdańsku, Łodzi, Lublinie, Poznaniu, Warszawie oraz Wrocławiu odbyły się bezpłatne konsultacje lekarskie, wykłady edukacyjne oraz warsztaty z ćwiczeniami mięśni Kegla. Łącznie, we wszystkich aktywnościach Światowego Tygodnia Kontynencji, wzięło udział ok. 500 osób.



**Otwarte, bezpłatne warsztaty z ćwiczeniami mięśni Kegla w Gdańsku**

Szeroko rozpisywały się o nas media. Informacje na temat Światowego Tygodnia Kontynencji ukazały się w kilku ogólnopolskich tytułach m.in.: w Rzeczpospolitej oraz Gazecie Wyborczej czy Dzienniku Polskim. O naszej aktywności, w ramach WCW, można było również przeczytać w prasie regionalnej t.j. Dziennik Łódzki, Głos Pomorza, Polska Głos Wielkopolski, Express Bydgoski, jak również na wielu portalach internetowych zarówno tych ogólnopolskich, jak i regionalnych.

## „UroConti” na Forum 55 PLUS

17. czerwca br. w podwarszawskim Konstancinie odbyła się konferencja Forum 55 PLUS – Kierunki rozwoju rynku senioralnego w Polsce. Spotkanie było poświęcone problematyce rozwoju rynku senioralnego i opiekuńczego w naszym kraju, jak również próbą nagłośnienia problemów, z jakimi obecnie boryka się system opieki długoterminowej w Polsce. Konferencja była doskonałą okazją do zaprezentowania międzynarodowych doświadczeń w obszarze opieki długoterminowej polskim świadczeniodawcom, decydentom oraz przedstawicielom organizacji działających na rzecz osób przewlekle chorych, niesamodzielnych oraz seniorów.

Wśród prelegentów Forum 55 PLUS znaleźli się polscy eksperci ze świata nauki oraz doświadczeni specjaliści z zakresu opieki długoterminowej oraz wyrobów medycznych. Między innymi byli to: **prof. Piotr Błędowski** – dyrektor Instytut Gospodarstwa Społecznego SGH w Warszawie oraz **dr Elżbieta Szwałkiewicz** – przewodnicząca Koalicji „Na pomoc niesamodzielnym”. W gronie wykładowców znalazła się również reprezentantka naszego stowarzyszenia, prezes **Anna Sarbak**, która podczas swojego wystąpienia przybliżyła uczestnikom problematykę nietrzymania moczu, podkreślając przy tym znaczący wpływ NTM na koszty ponoszone w opiece długoterminowej, związane często z wydatkami na artykuły higieniczne, środki absorpcyjne, leczenie powikłań czy koszty usług opiekuńczych.



**Anna Sarbak mówi o braku rozwiązań systemowych dla osób z NTM**



## **„UroConti” na Forum 55 PLUS c.d**

Prezes „UroConti” w swoim wystąpieniu zwróciła również uwagę na brak systemowego wsparcia ze strony państwa w dostępie do profilaktyki, leczenia NTM czy zaopatrzenia w środki absorpcyjne. Przytaczając postulaty naszego stowarzyszenia, prezes Sarbak zwróciła uczestnikom konferencji uwagę na problemy, z jakimi obecnie borykają się osoby z NTM. Nieadekwatne limity cenowe, niewystarczające limity ilościowe oraz brak jasnego kryterium uprawniającego do refundacji środków pomocniczych dla osób z NTM, to istotne kwestie, które na co dzień utrudniają chorym dostęp do zaopatrzenia w niezbędne im środki higieniczne.

Wystąpienie prezes naszego Stowarzyszenia wzbudziło duże zainteresowanie uczestników konferencji, szczególnie tej części, która na co dzień prowadzi zakłady opiekuńczo-lecznicze czy też domy pomocy społecznej. Odsetek osób z NTM w tych instytucjach zwykle przekracza 90%. Wiele osób podkreślało, że obecne działania resortu zdrowia nie gwarantują osobom z NTM należytego dostępu do środków absorpcyjnych, jak również kompleksowego leczenia NTM.

## Debata Parlamentarnej Grupy Kobiet w Sejmie RP

24. czerwca br., z okazji obchodów Światowego Tygodnia Kontynencji, Parlamentarna Grupa Kobiet zorganizowała w Sejmie debatę na temat chorych na zespół pęcherza nadreaktywnego (OAB). Spotkanie zostało przygotowane na prośbę naszego stowarzyszenia.

W zorganizowanej debacie, oprócz parlamentarzystek oraz członkiń Stowarzyszenia „UroConti”, udział wzięli także zaproszeni eksperci: prof. Zbigniew Wolski (urolog, prezes Polskiego Towarzystwa Urologicznego), prof. Włodzimierz Baranowski (ginekolog, Przewodniczący Sekcji Uroginekologii Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego) oraz Aleksandra Przybylska (psycholog). Specjaliści przybliżyli uczestnikom zagadnienia związane z nietrzymaniem moczu oraz pęcherzem nadreaktywnym, zwracając szczególną uwagę na uciążliwość występowania OAB w codziennym życiu chorego oraz utrudniony dostęp do leczenia tego schorzenia.

Zaproszeni goście zwrócili uwagę na fakt, iż obecnie nie ma idealnego leku stosowanego w leczeniu OAB - przy doborze którego należy uwzględnić indywidualne reakcje chorego - tymczasem na liście refundacyjnej znajdują się jedynie 2 substancje stosowane w tym wskazaniu (pomimo, że na rynku dostępnych jest ich 8), które niekoniecznie muszą być tolerowane przez wszystkich. Kolejnym utrudnieniem dla chorych jest utworzona w 2010 roku jednostka chorobowa uprawniająca do refundacji leków na OAB: „zespół pęcherza nadreaktywnego potwierdzony badaniem urodynamicznym”, na podstawie której każdy chory, chcący uzyskać dofinansowanie do leków, musi obligatoryjnie wykonać badanie urodynamiczne. Zapis ten sprawia, że jednostka chorobowa uwzględniona na wykazie leków refundowanych stała się sztuczną barierą w uzyskaniu dostępu do refundowanej farmakoterapii.

Podczas debaty profesorowie wyrazili swoją opinię w sprawie przepisu, który ich zdaniem, jest niezgodny z obowiązującymi w Polsce i na świecie standardami. Prof. Zbigniew Wolski w swojej wypowiedzi podkreślił brak uzasadnienia dla wykonywania tego badania jako kwalifikującego pacjenta do refundowanego leczenia, zaś prof. Włodzimierz Baranowski postulował, że w przypadku pęcherza nadreaktywnego to dzienniczek mikcji powinien być traktowany jako badanie uprawniające do leczenia, natomiast samo badanie urodynamiczne powinno pozostać, ale jako warunek kwalifikujący do leczenia operacyjnego. Prof. Włodzimierz Baranowski zwrócił również uwagę, iż dokładnie przeprowadzony wywiad jest podstawowym elementem oceniającym rodzaj i nasilenie dolegliwości, które są związane z nietrzymaniem moczu. Według profesorów, konieczność wykonania badania urodynamicznego zdecydowanie wydłuża czas do rozpoczęcia terapii, a ponadto zwiększa kolejki do specjalistów oraz stanowi niepotrzebne koszty dla budżetu państwa.



## **Debata Parlamentarnej Grupy Kobiet w Sejmie RP c.d.**

Podczas dyskusji zwrócono się z prośbą do przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia o wyjaśnienie dlaczego, mimo próśb ze strony specjalistów i pacjentów, zapis o wymogu wykonania badania urodynamicznego nadal istnieje. Przedstawicielka resortu zdrowia obecna na debacie, nie potrafiła jednak wyjaśnić kto jest odpowiedzialny za zapis, który znalazł się w wykazie refundacyjnym. Przytoczyła natomiast argument, iż obecny zapis może ulec zmianie poprzez złożenie przez "podmiot odpowiedzialny" nowego wniosku o refundację leku. Niestety, pomimo kilkukrotnych próśb, nie zdecydowała się określić kim jest ów tajemniczy „podmiot”.

Domyślając się, że jest nim firma farmaceutyczna zwróciliśmy się bezpośrednio do producentów leków na OAB. Z informacji jakie uzyskaliśmy, żadna firma nie zamierza składać ponownego wniosku o wskazanie do refundacji leków na OAB, gdyż żadna z nich nie wniosowała wcześniej o zapis warunkujący wykonanie badania urodynamicznego. Przewodnicząca Parlamentarnej Grupy Kobiet, posłanka Bożena Szydłowska zapewniła, że zwróci się z prośbą do Ministra Zdrowia o wyjaśnienie sprawy i wskazanie podmiotu, który był odpowiedzialny za niefortunny i uciążliwy dla chorych zapis.

Innym, równie istotnym dla nas tematem, była sprawa refundacji środków absorpcyjnych. Stowarzyszenie „UroConti”, doceniając ostatnie zmiany, nadal podtrzymuje stanowisko, iż najwyższy czas podnieść limity ilościowe (obecnie 60 szt. miesięcznie), limity cenowe (nie zmieniane od 15 lat) oraz uprościć kryteria chorobowe. W odpowiedzi, przedstawicielka Ministerstwa Zdrowia, Ewa Ściślewska podkreśliła, iż jest jeszcze za wcześnie na kolejne zmiany, gdyż dopiero spływają pierwsze dane z tego roku, niezbędne do analizy skutków finansowych obowiązującego, od 1. stycznia 2014 r., nowego rozporządzenia Ministra Zdrowia.

## **Posiedzenia zespołów roboczych Okrągłego Stołu z udziałem „UroConti”**

30. kwietnia br. w siedzibie Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej odbyło się spotkanie Okrągłego Stołu, poświęcone sytuacji osób niepełnosprawnych i ich opiekunów. W posiedzeniu wzięło udział ponad 100 uczestników, przedstawiciele rządu i administracji, parlamentarzystów i organizacji pozarządowych, w tym przedstawiciele Koalicji „Na pomoc nie-samodzielnym”, do której należy nasze stowarzyszenie.

Efektom posiedzenia Okrągłego Stołu było powołanie 5 grup – tzw. zespołów roboczych Okrągłego Stołu, pracujących wokół następujących obszarów tematycznych:

- ♦ opiekunowie dzieci i młodzieży niepełnosprawnej,
- ♦ opiekunowie dorosłych niepełnosprawnych,
- ♦ zdrowie i rehabilitacja,
- ♦ orzecznictwo lekarskie,
- ♦ aktywizacja społeczno-zawodowa.

Z uwagi na charakter działań naszego Stowarzyszenia staliśmy się członkiem zespołu ds. zdrowia i rehabilitacji, który podejmuje dyskusję na tematy związane z dostępnością do leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego czy wyrobów medycznych. Ponadto zespół prowadzi prace nad dostępnością i jakością gwarantowanych świadczeń opieki zdrowotnej, w szczególności rehabilitacji leczniczej, opieki długoterminowej oraz leczenia uzdrowiskowego.

W ramach jednego ze spotkań zespołu roboczego, za pośrednictwem prezes stowarzyszenia Anny Sarbak, zwróciliśmy się do resortu zdrowia z oficjalną prośbą o uwzględnienie w pracach zespołu postulatów Stowarzyszenia dot. zmiany dostępu do zaopatrzenia w środki absorpcyjne dla osób z NTM, dotyczące zwiększenia obowiązujących limitów cenowych na środki absorpcyjne oraz limitów ilościowych (min. 60 sztuk/miesięcznie). Postulaty zostały odnotowane przez wiceministra zdrowia i przekazane do rozpatrzenia w ramach kolejnych spotkań zespołu. Nasze uwagi do obowiązujących przepisów zostały poparte przez przedstawicieli innych organizacji pacjenckich: Małopolskiego Sejmiku Organizacji Osób Niepełnosprawnych oraz Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Niestety, do dziś nie otrzymaliśmy żadnej odpowiedzi resortu w tej sprawie, pomimo zapewnień o wyznaczeniu terminu spotkania.



## **Sekcja pęcherza nadreaktywnego w „UroConti”**

Rozwijając aktywność naszego stowarzyszenia na rzecz osób z nietrzymaniem moczu (NTM), podjęliśmy kroki w kierunku wsparcia osób z zespołem pęcherza nadreaktywnego (OAB). Jest to choroba, której jednym z objawów jest nietrzymanie moczu. Ponadto schorzenie to znacząco obniża jakość życia pacjentów, prowadzi do zaburzeń w sferze kontaktów społecznych, może być przyczyną nastrojów depresyjnych, zaburzeń snu, jak również negatywnie wpływać na jakość życia seksualnego.

Wychodząc naprzeciw osobom, które cierpią na to schorzenie, podjęliśmy decyzję o powołaniu w naszym stowarzyszeniu sekcji pęcherza. Za pośrednictwem sekcji chcemy edukować osoby chore i ich rodziny nt. profilaktyki oraz leczenia OAB, wskazując ścieżki terapii zarówno zachowawczej, farmakologicznej, jak i zabiegowej. Ponadto dążymy do tego, by chorzy znali swoje prawa również w kwestii zaopatrzenia w środki absorpcyjne.

W ramach sekcji apelujemy do władz o poszerzenie dostępu do leczenia zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB), m.in. postulując rezygnację z wymogu wykonania badania urodynamicznego oraz uwzględnienia na wykazie leków refundowanych większej liczby substancji stosowanych w terapii tego schorzenia. Poprzez naszą działalność w tym zakresie chcemy uzmysłwić opinii publicznej, decydentom oraz samym chorym, że osoby cierpiące na szeroko pojęte NTM nie powinny być wykluczane ze społeczeństwa.

W ramach sekcji pęcherza planujemy nawiązać współpracę z innymi organizacjami pacjentskimi, dla których los chorych na OAB nie jest obojętny, jak również podjąć dialog ze środowiskiem parlamentarzystów, w celu przybliżenia im problematyki choroby jaką jest zespół pęcherza nadreaktywnego.

## **Sekcja prostaty „UroConti” - udział w konferencji: „Innowacje w diagnostyce i leczeniu raka gruczołu krokowego**

10. czerwca br. w Centrum Onkologii w Warszawie odbyło się seminarium edukacyjne poświęcone innowacjom w diagnostyce i leczeniu raka gruczołu krokowego. Spotkanie zostało zorganizowane przez Stowarzyszenie Mężczyzn z Chorobami Prostaty „Gladiator”. Uczestniczyło w nim blisko 60 pacjentów, głównie mężczyzn.

Seminarium zgromadziło szereg specjalistów zajmujących się leczeniem nowotworów prostaty, którzy zaprezentowali dane epidemiologiczne, metody diagnostyki oraz leczenie chirurgiczne raka prostaty. Specjaliści zwrócili również uwagę na nowoczesne terapie w leczeniu raka. O lekach, które są skuteczne w leczeniu chorych z rakiem gruczołu krokowego, opornym na kastrację po uprzedniej chemioterapii, mówił dr Jakub Żońnier, który zaprezentował nowoczesne preparaty, (3 najnowsze leki – octan abirateronu, enzalutamid, sipuleucel - szczepionka), podkreślając ich skuteczność, niewielkie skutki uboczne oraz wygodę w stosowaniu. Obecnie żaden ze wspomnianych leków nie jest jednak objęty refundacją.

Chcąc na bieżąco śledzić najnowsze doniesienia z zakresu diagnostyki i leczenia nowotworu prostaty, w seminarium udział wzięli również członkowie naszego stowarzyszenia - przedstawiciele sekcji prostaty. To właśnie za pośrednictwem Sekcji chcemy promować profilaktykę oraz leczenie chorób gruczołu krokowego, zachęcając mężczyzn do wykonywania badań profilaktycznych oraz do zmiany trybu życia, tak aby zmniejszyć ryzyko wystąpienia chorób stercza. Poza promocją profilaktyki i wiedzą na temat leczenia, w ramach sekcji, bacznie obserwujemy również sytuację dostępu chorych do nowoczesnych metod leczenia nowotworu prostaty oraz możliwości nabywania w refundacji środków absorpcyjnych.

## 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.

**ul. Ciołka 13**

**01-445 Warszawa**

**Tel:(22) 279 49 07**

**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
- Łodzi
- Lublinie
- Poznaniu
- Warszawie
- Wrocławiu