

BIULETYN INFORMACYJNY STOWARZYSZENIA OSÓB Z NTM „UroConti”

3 (15) / 2014

LISTOPAD 2014

WAŻNE TEMATY:

- ♦ **O zaopatrzeniu w środki absorpcyjne na Dialogu dla Zdrowia**
- ♦ **Rekomendacja AOTM w sprawie neuromodulacji krzyżowej**
- ♦ **Rekomendacja AOTM dla leczenia toksyną botulinową**
- ♦ **Sesja pacjentów urologicznych na PTU**
- ♦ **Projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym**
- ♦ **Międzynarodowe standardy doboru środków absorpcyjnych**

Szanowni Państwo,

W bieżącym wydaniu naszego Biuletynu chcielibyśmy podzielić się z Państwem dwiema, ważnymi dla nas rekomendacjami, wydanymi przez Agencję Ocen Technologii Medycznych, które mogą znacznie ułatwić dostęp do leczenia nietrzymania moczu.

Pozytywna rekomendacja AOTM w sprawie zakwalifikowania do koszyka świadczeń gwarantowanych neuromodulacji krzyżowej dla osób z nietrzymaniem moczu, to ogromna szansa na dostęp do leczenia dla pacjentów, u których dotychczasowa terapia I i II rzutu zawiodła. Natomiast rekomendacja AOTM w sprawie objęcia refundacją produktu leczniczego Botox (toksyny botulinowej typu A) w leczeniu nietrzymania moczu, jest szansą na poszerzenie katalogu dostępnych metod leczenia NTM.

Poza wspomnianymi rekomendacjami, na łamach Biuletynu przedstawiamy Państwu również główne założenia projektu Ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym, który zakłada wsparcie dla osób niesamodzielnych z problemami nietrzymania moczu. O tym, jaki zakres wsparcia uzyskają osoby niesamodzielne po wejściu w życie ustawy dowiedzą się Państwo z lektury bieżącego wydania.

Poza leczeniem NTM czy wsparciem osób niesamodzielnych, nie zapominamy o środkach absorpcyjnych. Tym razem pochylamy się nad doбором środków absorpcyjnych, jednocześnie zwracając uwagę na to, co o tym mówią międzynarodowe standardy.

Życzymy miłej lektury.

*Zarząd Główny
Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”*

O zaopatrzeniu w środki absorpcyjne na spotkaniu Dialogu dla Zdrowia

Podczas jednego z ostatnich spotkań *Dialogu dla Zdrowia*, przedstawicielka naszego Stowarzyszenia poruszyła jeden z ważniejszych problemów, jaki od lat dotyka osoby z nietrzymaniem moczu, mianowicie dostęp do zaopatrzenia w środki absorpcyjne.

W swoim wystąpieniu, przedstawicielka Zarządu Głównego zwróciła uwagę na obowiązujące w Polsce limity ilościowe na refundowane środki absorpcyjne, wskazując jednocześnie jakie rozwiązania stosowane są w innych krajach Europy. W krajach sąsiedzkich tj. Czechy czy Słowacja, osoby z NTM otrzymują w ramach refundacji ok. 120 szt. środków chłonnych, przy 100% refundacji. Nasze stowarzyszenie od lat zabiega o zwiększenie limitów do 120 sztuk miesięcznie, nadal jednak jesteśmy zwolennikiem utrzymania współpłacenia przez pacjenta za refundowane środki absorpcyjne.

Obecnie w Polsce osobom cierpiącym na nietrzymanie moczu przysługuje jedynie 60 sztuk środków absorpcyjnych miesięcznie. Biorąc pod uwagę ilość moczu wydalanego przez osobę dorosłą w ciągu doby oraz rzeczywistą chłonność produktów absorpcyjnych, dwie sztuki na dobę to stanowczo za mało.

Poza adekwatnymi do potrzeb osób z NTM limitami ilościowymi na refundowane środki absorpcyjne, niezwykle istotne jest również kryterium medyczne uprawniające do korzystania z zaopatrzenia w środki chłonne. Obowiązujące rozporządzenie wprowadziło nietrzymanie moczu jako kryterium chorobowe uprawniające do refundacji, ale warunkowo – osoba z NTM musi posiadać dodatkowo jedną z chorób współistniejących wymienionych w rozporządzeniu Ministra Zdrowia (wybrane nowotwory, udary itp.). Z refundacji wykluczeni są np. pacjenci z wysiłkowym NTM. Dążymy więc do tego, aby wprowadzono jedno, jasne kryterium medyczne - nietrzymanie moczu - uprawniające do refundacji środków absorpcyjnych (pieluchomajtki, pieluchy anatomiczne, podkłady, wkłady anatomiczne, majtki chłonne), tak jak jest to we wszystkich krajach Unii Europejskiej.

Spotkania z cyklu *Dialogu dla Zdrowia*, w których cyklicznie bierzemy udział, są doskonałą okazją do prezentowania naszych postulatów, gdyż dzięki nim, w obecności przedstawicieli resortu zdrowia, możemy mówić o potrzebach osób z NTM.

Pozytywna rekomendacja AOTM w sprawie neuromodulacji krzyżowej

8. września br. Agencja Ocen Technologii Medycznych wydała pozytywną rekomendację w sprawie zasadności zakwalifikowania świadczenia neurmodulacji krzyżowej do koszyka świadczeń gwarantowanych jako terapii stosowanej w zakresie leczenia nadreaktywności pęcherza moczowego oraz niedoczynności mięśnia wypieracza u dorosłych pacjentów po niepowodzeniu terapii I i II rzutu.

Informacja ta została odebrana przez nas z niezwykłą radością, gdyż w imieniu naszego Stowarzyszenia, w styczniu 2011 roku, został złożony do Ministra Zdrowia oficjalny wniosek o objęcie neuromodulacji krzyżowej stosowanej w leczeniu nietrzymania moczu, refundacją z budżetu Państwa. Wówczas to otrzymaliśmy odpowiedź z ministerstwa zdrowia, że finansowanie tej procedury wymaga w pierwszej kolejności rekomendacji Agencji Ocen Technologii Medycznej. Przez ostatnie cztery lata cierpliwie więc wyczekiwaliśmy na rekomendację AOTM w tej sprawie.

Pozytywna rekomendacja AOTM, wskazująca na zakwalifikowanie neuromodulacji krzyżowej do procedur finansowanych z budżetu Państwa, jest jednak pierwszym krokiem ku jej refundacji, kluczowym będzie pozytywna decyzja Ministerstwa Zdrowia w tej sprawie, która okazać się może przełomem w leczeniu osób z NTM, u których niepowodzeniem zakończyło się leczenie I i II rzutu. Niestety, obecnie nie znamy terminu, w którym resort zdrowia ma podjąć decyzję w tej sprawie.

Leczenie za pomocą neuromodulacji krzyżowej na całym świecie jest stosowane od 25 lat, jedynie w Polsce nadal nie przeprowadza się tego typu zabiegów. Tymczasem neuromodulacja krzyżowa rekomendowana jest m.in. przez Międzynarodowe Konsultacje ds. Kontynencji (ICI) – grupę doradczą przy Światowej Organizacji Zdrowia oraz Europejskie Towarzystwo Urologiczne w ramach leczenia pacjentów z mieszanym nietrzymaniem moczu lub pęcherzem nadreaktywnym, u których inne formy terapii okazały się nieskuteczne. Eksperti szacują, że przewidywane zapotrzebowanie na implantację neuromodulatorów w Polsce może dotyczyć około 100 pacjentów rocznie.

Pozytywna rekomendacji AOTM dla leczenia NTM toksyną botulinową

W dniu 5. maja 2014 roku Agencja Ocen Technologii Medycznych wydała pozytywną rekomendację w sprawie objęcia refundacją produktu leczniczego Botox (toksyny botulinowej typu A) w leczeniu nietrzymania moczu u pacjentów z nadreaktywnością mięśnia wypieracza pęcherza moczowego oraz u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Wydana rekomendacja niezwykle ucieszyła nasze stowarzyszenie, gdyż jest ona szansą na szerszy dostęp do leczenia dla osób z NTM. Metodę tę rekomenduje się w drugiej linii leczenia, w przypadku niepowodzenia terapii lekami antycholinergicznymi lub w przypadku ich nietolerancji i działań ubocznych.

Rekomendacja ta nie określa jednak jednoznacznie, że programem lekowym będą objęci chorzy cierpiący na zespół pęcherza nadreaktywnego czy inne postaci nietrzymania moczu, niemniej jednak jest ona krokiem ku poszerzeniu dostępu do leczenia problemów z NTM o kolejną alternatywną metodę.

Jako organizacja działająca na rzecz osób z nietrzymaniem moczu będziemy jednak zabiegać o to, by z biegiem czasu refundacja tej metody leczenia została uwzględniona również dla szerszego grona osób cierpiących na nietrzymanie moczu.

Sesja pacjentów urologicznych z udziałem Stowarzyszenia „UroConti” na kongresie PTU

9. września br., przedstawiciele naszego Stowarzyszenia wzięli udział w Sesji Pacjentów Urologicznych, będącej częścią 44. Kongresu Polskiego Towarzystwa Urologicznego w Warszawie. Dzięki uprzejmości organizatorów panelu pacjenckiego, mieliśmy okazję zaprezentować działalność naszego Stowarzyszenia oraz przedstawić główne postulaty organizacji. Głos w imieniu „UroConti” zabrała prezes Stowarzyszenia Anna Sarbak, która pokrótce zaprezentowała jego działalność, natomiast merytorycznym wsparciem prezentacji było wystąpienie eksperta, prof. Włodzimierza Baranowskiego, który przybliżył uczestnikom spotkania aktualną sytuację pacjentów cierpiących na nietrzymanie moczu, zwracając szczególną uwagę na obecne ograniczenia w dostępie do nowoczesnej farmakoterapii oraz zaopatrzenia w środki absorpcyjne.

Dzięki uczestnictwu w sesji pacjentów urologicznych udało nam się po raz kolejny nagłośnić problemy z jakimi obecnie borykają się osoby z NTM. Wystąpienie prof. Branowskiego wzbudziło ogromne zainteresowanie uczestników i zaowocowało nawiązaniem wielu nowych kontaktów z przedstawicielami organizacji pacjenckich obecnych na spotkaniu.

Projekt Ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym szansą na wsparcie i rozwój opieki długoterminowej nad osobami z NTM

Długo wyczekiwany projekt Ustawy o pomocy osobo niesamodzielnym osiągnął swój finał. W połowie października br. zakończyły się prace Grupy Roboczej pod przewodnictwem senatora Mieczysław Augustyna. Prace nad nim trwały ponad 6 lat, a ich głównym celem było stworzenie zapisów, które zapewnią należyte wsparcie osobą niesamodzielnym i ich opiekunom. Zakończone prace to dopiero początek długiej ścieżki legislacyjnej, na którą wkracza projekt Ustawy, której finałem ma być jej wejście w życie. Poza pozytywną i przychylną projektowi opinią środowiska politycznego, niezwykle istotnym jest również poparcie społeczne dla jej założeń. W tym celu Koalicja „Na pomoc niesamodzielnym”, której jesteśmy członkami, rozpoczęła akcję zbiórki podpisów pod petycją adresowaną do Rządu i Parlamentu w sprawie podjęcia działań dla poprawy sytuacji osób niesamodzielnym i ich opiekunów.

Jako organizacja działająca na rzecz osób z nietrzymaniem moczu w pełni popieramy petycję Koalicji, jak również założenia zawarte w projekcie ustawy. Tzw. ustawa czekowa wprowadza rozwiązania, dedykowane również dla osób niesamodzielnym z problemem nietrzymania moczu, daje im, bądź ich opiekunom prawo do refundacji tzw. kwalifikowanych kosztów opieki, do których zalicza się refundację zakupu środków pielęgnacyjnych czy środków absorpcyjnych. Dofinansowanie to ma być dodatkową formą wsparcia, nie wykluczającą korzystanie z refundacji środków absorpcyjnych na mocy dotychczasowych przepisów.

Poza refundacją kwalifikowanych kosztów opieki, głównym złożeniem projektu jest wprowadzenie czeku opiekuńczego, dzięki któremu osoby niesamodzielnym oraz ich bliscy będą mogli opłacać świadczenia opiekuńcze, np. usługi w domu dziennego pobytu, czy wynajem opiekuna. Ponadto, jeśli osobą niesamodzielną będzie opiekować się członek rodziny, będzie mógł liczyć na refundację określonych kosztów. Ważnym elementem proponowanych regulacji jest umożliwienie równego dostępu i wysokości pomocy dla osób, którymi opiekuje się rodzina i dla tych, którymi zajmują się opiekunowie oraz subwencja finansowa w postaci tzw. „pieniądza znaczonego”.

Międzynarodowe standardy doboru środków absorpcyjnych

Na łamach naszego Biuletynu wielokrotnie pisaliśmy o ograniczonym dostępie do refundowanych środków absorpcyjnych, limitach ilościowych czy cenowych na środki chłonne. Tym razem podejmujemy tematykę międzynarodowych standardów określających zasady doboru środków chłonnych. Być może niewiele osób korzystających ze pieluchomajtek, wkładek anatomicznych, urologicznych czy majtek chłonnych zdaje sobie sprawę, iż dobór środków absorpcyjnych jest określany przez międzynarodowe wytyczne. Formułowaniem tego typu standardów zajmuje się Międzynarodowa Organizacja Normalizacji (ISO), określająca m.in. czynniki, które należy wziąć pod uwagę podczas doboru artykułów chłonnych, przeznaczonych dla osób dorosłych z nietrzymaniem moczu. Mówi o tym standard ISO 15621, który zawiera m.in. ważne informacje dla samych użytkowników środków chłonnych oraz ich opiekunów. Wskazuje on na indywidualne podejście do doboru właściwych dla chorego środków absorpcyjnych, biorąc pod uwagę zarówno jakość ich życia, jak i indywidualne potrzeby.

Zgodnie z międzynarodowymi wytycznymi osoby z nietrzymaniem moczu, podobnie jak reszta społeczeństwa, powinny mieć możliwość prowadzenia normalnego życia, być aktywne zawodowo, jak i społecznie, dlatego dobór środków chłonnych powinien być dostosowany do ich potrzeb, stopnia mobilności czy samodzielności. W celu odpowiedniego doboru produktu chłonnego osoby z nich korzystające powinny mieć możliwość wypróbowania różnych produktów, aby wybrać ten najbardziej je satysfakcjonujący.

Dlatego kierując się doбором produktów absorpcyjnych powinno się zwracać uwagę na różnego typu kryteria, w tym te związane z produktem, w tym materiał z jakiego wykonane są środki absorpcyjne, odpowiednie dopasowanie produktów do anatomii ciała, dodatkowe zabezpieczenia przed wyciekaniem moczu, odpowiednie zapięcia. Kolejnym kryterium są czynniki związane z użytkowaniem, które obejmują takie aspekty jak stopień mobilności czy samodzielności osób korzystających ze środków chłonnych oraz potrzeby opiekunów sprawujących opiekę nad osobą niesamodzielną, korzystającą ze produktów absorpcyjnych.

Możliwość indywidualnego doboru środków absorpcyjnych zapewnia osobom z NTM korzystanie z takich produktów, które najbardziej odpowiadają ich potrzebom oraz osobistym preferencjom co do rodzaju i charakterystyki stosowanych przez nich środków chłonnych.

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

www.uroconti.pl



Oddziały wojewódzkie w:

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

