

BIULETYN INFORMACYJNY STOWARZYSZENIA OSÓB Z NTM

„UroConti”

1 / 2011

MARZEC 2011

WAŻNE TEMATY:

Nietrzymanie
moczu-
jednostka
chorobowa

Geriatra oraz
ginekolog

120 sztuk
środków
wchłaniających

Powitanie

Na wstępie kilka słów o naszej organizacji.

Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” istnieje od 2007 roku. Obecnie posiadamy 7 Oddziałów wojewódzkich w: Gdańsku, Łodzi, Lublinie, Kielcach, Poznaniu, Warszawie oraz we Wrocławiu. Od początku istnienia aktywnie walczyliśmy o prawa pacjentów z nietrzymaniem moczu dorównujące standardom europejskim, w tym w szczególności krajom o porównywalnym poziomie rozwoju cywilizacyjnego (Czechy, Słowacja, Węgry).

Z roku na rok podejmujemy coraz liczniejsze inicjatywy mające na celu poprawę jakości życia osób z NTM. Wierzymy, że podejmowane przez naszą organizację działania usprawnią obowiązujące, niezmiennie kopiowane od lat przepisy oraz wpłyną na poprawę sytuacji osób z problemem nietrzymania moczu.

Ubiegły rok upłynął bardzo aktywnie pod względem, podjętych przez „UroConti”, inicjatyw. Przygotowaliśmy i złożyliśmy, za pośrednictwem konsultanta krajowego, w Ministerstwie Zdrowia trzy wnioski o zmianę przepisów dotyczących zaopatrzenia w refundowane środki wchłaniające dla osób z problemem nietrzymania moczu. Ponadto członkowie Zarządu Głównego wzięli udział w spotkaniach, na zaproszenie Ministerstwa Zdrowia, podczas których omawiano kwestię dotyczące zaopatrzenia w środki wchłaniające osób z problemem NTM.

W ciągu całego roku braliśmy udział w licznych spotkaniach i konferencjach przeznaczonych dla organizacji pozarządowych, podczas których prezentowaliśmy postulaty naszej organizacji, zabieraliśmy głos w konsultacjach społecznych nad projektem ustaw i rozporządzeń Ministerstwa Zdrowia dotyczących osób z nietrzymaniem moczu. Była to dla nas doskonała lekcja, z której wyciągamy wnioski. Zwieńczeniem ubiegłorocznych inicjatyw był udział Stowarzyszenia w organizowanej w Sejmie *Konferencji nt. zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze osób niepełnosprawnych i przewlekle chorych*. W spotkaniu liczny udział wzięli członkowie „UroConti”, którzy zabierając głos mówili wprost o swoim życiu i swoich potrzebach.

Liczny udział członków naszej organizacji był dowodem naszej determinacji oraz wskazał, że problem nietrzymania moczu dotyczy wielu osób, które mają prawo domagać się od państwa należytego i przemyślanego systemu wsparcia.

Stąd narodził się pomysł biuletynu. Korzystając z technologii internetowej możemy bez dużych nakładów finansowych, których nie posiadamy, zaprezentować nasz głos, nasze stanowisko wobec szerokiego gremium osób dla nas ważnych.

Liczymy, że znając lepiej nasze problemy, z większą życzliwością i zrozumieniem złączą się Państwo do nich odnosić.

Maria Zdeb
Prezes Zarządu Głównego

Nietrzymanie moczu- jednostka chorobowa

Na mocy przepisów zawartych w ustawie z dn. 25 czerwca 2009 r. „o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz ustawy o cenach stowarzyszenia i fundacje, których celem statutowym jest ochrona praw pacjenta, mogą składać do Ministerstwa Zdrowia, za pośrednictwem konsultantów krajowych, wnioski o zmianę przepisów.

Korzystając z tej możliwości Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” złożyło w maju ubiegłego roku oficjalny wniosek do Ministerstwa Zdrowia wnoszący o **wprowadzenie jednolitego kryterium medycznego(nietrzymanie moczu) uprawniającego do refundacji środków absorpcyjnych (pieluchomajtki, pieluchy anatomiczne, podkłady, wkłady anatomiczne)**. Propozycja Stowarzyszenia otrzymała pozytywną opinię Konsultanta Krajowego w Dziedzinie Pielęgniarstwa Przewlekłe Chorych i Niepełnosprawnych - p. Elżbiety Szwałkiewicz oraz Polskiego Stowarzyszenia Pielęgniarek Urologicznych.

Głównym argumentem przemawiającym za złożoną propozycją jest wyrównanie dostępu do refundowanych środków wchłaniających dla osób z NTM do standardów obowiązujących we wszystkich krajach Unii Europejskiej. Polska jest w tej grupie niechlubnym wyjątkiem.

Obecnie wskazania medyczne, uprawniające do nabycia środków absorpcyjnych, wykluczają część osób cierpiących na nietrzymanie moczu, z kręgu uprawnionych, do otrzymania refundacji. Według obowiązującego rozporządzenia refundowane środki wchłaniające przysługują głównie osobom, u których zdiagnozowano chorobę nowotworową, mają głębokie upośledzenie umysłowe czy wady rozwojowe.

Stowarzyszenie „UroConti” proponuje zapisanie w rozporządzeniu **nietrzymania moczu spowodowanego przyczynami neurogennymi oraz nieneurogennymi jako podstawowego i jedyne kryterium chorobowego uprawniającego do otrzymania refundacji środków wchłaniających dla osób z problemem nietrzymania moczu.**

Złożona przez Stowarzyszenie „UroConti” propozycja zmian nie uzyskała dotychczas oficjalnego stanowiska Ministerstwa Zdrowia, choć od daty wpłynięcia wniosku do resortu zdrowia upłynęło już ponad pół roku.

Od lat apelujemy o zaklasyfikowanie nietrzymania moczu jako podstawowego i jedyne kryterium chorobowego uprawniającego do otrzymania refundacji. Uważamy, że NTM to wystarczająco uciążliwa dolegliwość, żeby Państwo nam tę refundację zapewniło, jednakże pomimo wielu naszych apeli przepisy nie zostały zmienione. Wierzyliśmy, że złożony do Ministerstwa wniosek przyspieszy zmianę przepisów. Niestety brak odpowiedzi z Ministerstwa Zdrowia powoduje, że czujemy się marginalizowani – uważa Maria Zdeb, Prezes Zarządu Głównego „UroConti”.



Geriatra oraz ginekolog

Kolejnym wnioskiem złożonym w Ministerstwie Zdrowia przez Stowarzyszenie „UroConti” jest propozycja **poszerzenia listy lekarzy uprawnionych do wystawiania zleceń na zaopatrzenie w środki absorpcyjne (pieluchomajtki, pieluchy anatomiczne, podkłady, wkłady anatomiczne) o lekarzy: ginekologa i geriatrę.**

Argumentem przemawiającym za złożoną przez „UroConti” propozycją jest płeć i wiek osób, których dotyczy ten problem. Na nietrzymanie moczu (NTM) cierpią w większości kobiety, a zapadalności na ww. dolegliwość wzrasta z wiekiem. Racjonalnym rozwiązaniem jest więc nadanie uprawnień ginekologom (możliwość wizyty bez skierowania), do których w pierwszej kolejności zwracają się kobiety z problemami układu moczowo-płciowego oraz geriatrom jako specjalistom od chorób osób w wieku podeszłym. Ponadto należy zauważyć, że ok. 90% operacji założenia taśmy u kobiet z wysiłkowym nietrzymaniem moczu (refundowanej w 100% przez NFZ) jest wykonywanych przez lekarzy ginekologów.

Uważamy, że nieuwzględnianie ginekologa wśród lekarzy uprawnionych do wypisywania refundowanych środków absorpcyjnych jest powielanym od lat błędem, który wymaga wreszcie korekty- wypowiedają się władze Stowarzyszenia „UroConti”. Obecnie uprawnienie do wypełniania zleceń na zaopatrzenie w refundowane środki chłonne spoczywa w rękach lekarza posiadającego specjalizację w zakresie neurologii lub onkologii, urologii, chirurgii oraz lekarzy pierwszego kontaktu. Dostęp do lekarzy specjalistów wymaga zazwyczaj od pacjenta oczekiwania w długich kolejkach, a lekarze podstawowej opieki zdrowotnej często nie radzą sobie ze specyfiką problemu nietrzymania moczu.

Propozycja zmiany przygotowana przez nasze Stowarzyszenie ma na celu ułatwienie osobom z problemem nietrzymania moczu dostępu do refundowanych środków wchłaniających. Chcemy wyeliminować sytuacje, w których pacjenci ubiegający się o refundowane środki chłonne są zmuszeni zgłosić się do innego specjalisty wyłącznie w celu dokonania niezbędnych formalności – argumentuje Maria Zdeb. Wniosek Stowarzyszenia „UroConti” uzyskał pozytywną opinię Przewodniczącego Sekcji Uroginekologicznej Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego – prof. dr. hab. med. Włodzimierza Baranowskiego.

Obecnie organizacja oczekuje na oficjalną opinię ze strony Ministerstwa Zdrowia.



120 sztuk środków wchłaniających

Trzecim w kolejności wnioskiem złożonym w imieniu Stowarzyszenia „UroConti” w Ministerstwie Zdrowia jest propozycja **zwiększenia limitów ilościowych refundowanych środków wchłaniających (pieluchomajtki, pieluchy anatomiczne, podkłady, wkłady anatomiczne) do 120 szt. miesięcznie.**

Obecnie osobom cierpiącym na nietrzymanie moczu przysługuje jedynie 60 sztuk środków absorpcyjnych na miesiąc. Biorąc pod uwagę ilość moczu wydalanego przez osobę dorosłą w ciągu doby oraz rzeczywistą chłonność produktów absorpcyjnych, dwie sztuki na dobę są niewystarczające dla zachowania podstaw higieny osobistej.

Porównując sytuację zaopatrzenia w środki wchłaniające do krajów sąsiedzkich tj. Czechy, Słowacja, w których pacjenci otrzymują w ramach refundacji ok. 120 szt., przy czym refundacja ta jest 100%, zauważyliśmy jak bardzo jesteśmy dyskryminowani w stosunku do obywateli innych krajów członkowskich Unii Europejskiej.

Stowarzyszenie „UroConti” składając postulat zwiększenia refundowanych środków absorpcyjnych do 120 sztuk miesięcznie, pozostaje zwolennikiem utrzymania współpłacenia przez pacjenta. W ten sposób eliminujemy potencjalne nadużycia pojawiające się przy pełnej refundacji.

Według obowiązujących przepisów większość osób z NTM zmuszona jest zaopatrywać się w dodatkowe środki wchłaniające na własny koszt, za które musi płacić 100% ceny. Biorąc pod uwagę, że osoby z NTM to w głównej mierze osoby starsze, których jedynym źródłem dochodu są emerytury bądź renty w wysokości często nie przekraczającej 1 000 zł miesięcznie, zaopatrzenie w dodatkowe środki wchłaniające stanowi poważne obciążenie dla ich domowych budżetów (sięgające łącznie do 200 zł miesięcznie).



V ogólnopolskie spotkanie liderów organizacji pacjentów

W dniach 10-11 lutego Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” wzięło udział w **V ogólnopolskim spotkaniu liderów organizacji pacjentów** organizowanym przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Zakon Posługujących Chorym – Ojców Kamilian.

W ramach spotkania, jak co roku, odbyła się debata z udziałem Minister Zdrowia Ewy Kopacz oraz Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia Jacka Paszkiewicza. Pani Kopacz przybyła na spotkanie w towarzystwie Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej p. Artura Fałka. Przedstawiciele organizacji pozarządowych mieli możliwość zadania zaproszonym gościom pytań dotyczących kwestii ważnych z punktu widzenia ich organizacji.

Stowarzyszenie „UroConti” reprezentowały na spotkaniu Maria Zdeb (Prezes Zarządu Głównego) oraz Teresa Bodzak (Prezes Oddziału Lubelskiego).

Korzystając z okazji, przedstawicielki „UroConti” skierowały do Ministerstwa Zdrowia kilka pytań dotyczących sytuacji osób z problemem nietrzymania moczu.

Ważną kwestią podjętą podczas debaty było pytanie o etapy prac Ministerstwa nad złożonymi przez „UroConti” trzema wnioskami oraz nowelizację przepisów na bardziej przyjazne dla osób z NTM.

Niestety, obecna na spotkaniu, Minister Zdrowia nie odniosła się w żaden sposób do zadanych pytań, pozostawiając je bez odpowiedzi. Przedstawicielki „UroConti” uzyskały od Dyrektora Artura Fałka informacje, że realizacja postulatów organizacji jest w głównej mierze uwarunkowana dostępnością środków finansowych w budżecie NFZ. W miarę możliwości resort zdrowia będzie realizował zgłaszane propozycje.

Ministerstwo Zdrowia odnosząc się do naszych pytań bardzo zdawkowo potraktowało problem. Nie padły konkretne odpowiedzi czy deklaracje mające zapewnić poprawę obecnej sytuacji osób z problemem nietrzymania moczu. Więcej przychylnych dla nas informacji uzyskaliśmy na spotkaniu w Ministerstwie Zdrowia. Podczas publicznej debaty resort zdrowia marginalizuje nasz problem — komentuje Prezes „UroConti”.

Ucieszył nas jedynie fakt, że w tym roku Stowarzyszenie „UroConti” mogło zabrać głos na początku debaty, jako jedna z pierwszych organizacji, to świadczy że stajemy się coraz ważniejszą organizacją— dodaje.

Standardy w opiece długoterminowej – z uwagami „UroConti”

W ramach konsultacji społecznych nad projektem *rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych wykonywanych w zakładach opieki zdrowotnej z zakresu pielęgnowania w opiece długoterminowej* ogłoszonych przez Ministerstwo Zdrowia, Stowarzyszenie „UroConti” przedstawiło kilka uwag do projektu, w szczególności odnosząc się do standardów pielęgnowania pacjenta z NTM.

„UroConti” wyraziło poparcie dla inicjatywy ustandaryzowania zasad postępowania w opiece nad pacjentami niepełnosprawnymi i przewlekle chorymi, w tym również nad pacjentami z nietrzymaniem moczu.

Ponadto Stowarzyszenie złożyło propozycje określenia stopnia nietrzymania moczu pacjenta na podstawie tzw. testu podpaskowego:
lekkie nietrzymanie moczu (do 20 g),
średnie nietrzymanie moczu (od 20g do 150g),
ciężkie nietrzymanie moczu (>150g).

Mając na uwadze dobro pacjenta „UroConti” zwróciło również uwagę na określenie norm jakości dla produktów absorpcyjnych podlegających refundacji na poziomie chłonności min. 300 ml, z których korzystają osoby poddane opiece długoterminowej. Stowarzyszenie proponuje oprzeć się na przestrzeganiu norm ISO, które są gwarancją dla zachowania odpowiedniej, wysokiej jakości produktów. Ponadto „UroConti” zaproponowało uzupełnienie rozporządzenia o zapis gwarantujący zaopatrzenie pacjentów z NTM w środki pomocnicze umożliwiające swobodne oddychanie skóry.

Uważamy, że proponowane rozwiązanie umożliwi powstrzymanie sprzedaży w ramach refundacji coraz gorszych jakościowo produktów. Zapewni to osobom niepełnosprawnym i przewlekle chorym zachowanie odpowiedniej higieny osobistej oraz wyeliminowanie występowania powikłań w postaci odparzeń, odleżyn spowodowanych niewłaściwą higieną— argumentują władze „UroConti”.



Interwencja u Wiceministra

Stowarzyszenie skierowało oficjalne pismo do Wiceministra Zdrowia Adama Fronczaka odpowiedzialnego za nadzorowanie sytuacji zaopatrzenia w wyroby medyczne będące przedmiotami ortopedycznymi i środkami pomocniczymi.

„UroConti” zwróciło się do Ministra z propozycją spotkania w celu omówienia złożonych przez Stowarzyszenie trzech wniosków o zmianę warunków realizacji świadczenia gwarantowanego z zakresu zaopatrzenia w wyroby medyczne będące przedmiotami ortopedycznymi oraz środkami pomocniczymi. Wiceminister Adam Fronczak nadzoruje departament polityki lekowej odpowiedzialny za zaopatrzenie w wyroby medyczne od stycznia bieżącego roku.

Pomimo odległego terminu złożenia w Ministerstwie oficjalnych propozycji, do dzisiaj resort zdrowia nie ustosunkował się do przedstawionych przez Stowarzyszenie inicjatyw.

Odnosimy wrażenie, że procedury rozpatrywania tego typu dokumentów nie są respektowane przez resort zdrowia. Z informacji, które posiadamy, Ministerstwo Zdrowia zobligowane jest ustosunkować się do każdego wniosku spełniającego wymogi formalne. Spotkanie zainicjowane przez resort zdrowia, podczas którego omawiano kwestię zaopatrzenia w środki pomocnicze, miało miejsce w dniu 14 września ubiegłego roku, jednakże nie przełożyło się to na dalsze, jakiegokolwiek działania ze strony Ministerstwa.

W związku z zaistniałą sytuacją Stowarzyszenie „UroConti” zdecydowało się na interwencję w tej sprawie do Wiceministra.



Zbyt niskie limity cenowe

Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti”, działając w interesie osób z nietrzymaniem moczu wyraża zaniepokojenie polityką niezmienną od ponad 13 lat limitów cenowych (90 zł i 77zł) na refundowane środki absorpcyjne.

Dla przypomnienia, ostatnia zmiana limitów w rozporządzeniu Ministerstwa Zdrowia była przeprowadzona pod koniec lat 90-tych. Wtedy zostały one zmniejszone.

Biorąc pod uwagę nieprzerwany od wielu lat wzrost produktu krajowego brutto Polski, inflację, rosnące koszty utrzymania oraz wzrost podatku VAT z 0% do obecnie 8%, Stowarzyszenie „UroConti” uważa obowiązujące limity cenowe za niewspółmierne do obecnych realiów rynkowych. Ceny produktów absorpcyjnych z roku na rok drożeją. Tracą na tym pacjenci, którzy za tą samą cenę uzyskują dostęp do coraz mniejszej liczby środków pomocniczych.



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 nietrzymania moczu. 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.



Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti”

ul. Ciołka 13

01-445 Warszawa

Tel.: (22) 462 49 14

Faks: (22) 533 62 93

E-mail: zg@uroconti.pl

www.uroconti.pl

Oddziały wojewódzkie w:

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