

BIULETYN INFORMACYJNY STOWARZYSZENIA OSÓB Z NTM „UroConti”

1 (5) / 2012

MARZEC 2012

WAŻNE TEMATY:

- ♦ **Limity absorpcji w środkach wchłaniających**
- ♦ **Forum Liderów Organizacji**
- ♦ **Rozmowy z Ministerstwem**
- ♦ **Brak jednostki chorobowej**
- ♦ **List otwarty do Premiera RP**
- ♦ **Profesorowie piszą do Ministra**

Szanowni Państwo,

Na wstępie bieżącego numeru Biuletynu chcielibyśmy podzielić się z Państwem zmianami, jakie nastąpiły w naszej organizacji z początkiem nowego roku. W styczniu, podczas Nadzwyczajnego Walnego Zebrania Delegatów, wybrano dwie nowe osoby do Zarządu Głównego „UroConti”. Ze swoich funkcji ustąpiły Maria Zdeb – dotychczasowa Prezes oraz Wanda Uszok – Sekretarz. Funkcja Prezesa została powierzona mojej osobie, pozostali członkowie zarządu to Barbara Woźniak - Skarbnik oraz Maria Szramka – Sekretarz.

Jako nowy Zarząd zobowiązujemy się kontynuować pracę rozpoczętą przez naszych poprzedników i jeszcze intensywniej walczyć o prawa osób z nietrzymaniem moczu. Naszym priorytetem jest doprowadzenie do zmian w dostępie do zaopatrzenia w środki pomocnicze dla osób z NTM, jak również sukcesywne poszerzanie dostępu do nowych metod leczenia NTM w Polsce.

W tym roku, podobnie jak w roku ubiegłym, planujemy redagować nasz Biuletyn, przedstawiając w nim podejmowane przez naszą organizację działania, dzieląc się naszymi pomysłami i propozycjami zmian przepisów regulujących leczenie i zaopatrzenie w wyroby medyczne. Będziemy na bieżąco dzielić się z Państwem naszymi poczynaniami w tych kwestiach.

Z poważaniem,

Anna Sarbak
Prezes Zarządu Głównego

300 ml – dolny limit absorpcji

Jedną z bardzo ważnych kwestii, o którą postulujemy do Ministerstwa jest określenie norm jakości środków absorpcyjnych podlegających refundacji. Szczególnie zależy nam na określeniu poziomu ich chłonności. Naszym zdaniem chłonność produktów absorpcyjnych powinno się w pierwszej kolejności określać na ich dolnej granicy. Uważamy, że **optymalny dolny poziom chłonności to 300 ml**, gdyż jest on zbliżony do jednej mikcji dorosłego człowieka.

Analizując dane dotyczące rodzaju chłonności produktów absorpcyjnych, jak również ilości wydawanego moczu dorosłego człowieka stwierdziliśmy, że podnoszenie dolnej granicy np. do 500 ml nie ma sensu, gdyż i tak po pierwszej mikcji taki produkt należy wymienić. Uważamy, że nie ma potrzeby podnosić sztucznie limitów, co za tym idzie ceny środka absorpcyjnego.

Proponowane przez nas rozwiązanie daje pacjentom możliwość korzystania z produktów o wysokiej jakości, które zapewniają im odpowiedni komfort i higienę, przy jednoczesnym nie narażaniu nas, pacjentów na większe koszty (NFZ i tak zapłaci tylko do limitu ceny), gdyż zachowując dolną granicę na poziomie 300 ml nie podlegałyby refundacji produkty o niższej chłonności, których poziom wg ISO jest mniejszy od 300 ml.

Proponujemy następujące dolne granice chłonności dla:

- ♦ wkładów anatomicznych (urologiczne) - **absorpcja od 300 ml**,
- ♦ pieluch anatomicznych - **absorpcja od 500 ml**,
- ♦ pieluchomajtek, w tym majtek chłonnych - **absorpcja od 1000 ml**.



300 ml – dolny limit absorpcji c.d.

Uważamy jednak, że określając dolną chłonność na poziomie 300 ml należy uwzględnić również cechy i jakość produktu, dlatego resort zdrowia nie powinien rezygnować z innych kryteriów uwzględniających m.in:

- ♦ budowę ciała - różnorodność w rozmiarze (XS, S, M, L, XL) oraz środków dla dzieci od lat 3,
- ♦ fizjologię człowieka, czyli podział środków na te przeznaczone dla kobiet i dla mężczyzn,
- ♦ stopień sprawności, biorąc pod uwagę czy są to osoby leżące, częściowo sprawne czy w pełni sprawne,
- ♦ rodzaj mocowania produktu,
- ♦ możliwości finansowe pacjenta, który pomimo refundacji pokrywa 30% kosztu zakupu środków wchłaniających.

Odpowiednio dobrany środek chłonący powinien zagwarantować optymalną ochronę użytkownika oraz optymalny koszt jego użycia.

Wprowadzenie norm jakościowych, naszym zdaniem powinno być bardzo wyważone, tak aby pacjent miał możliwość doboru środków właściwych dla siebie, jak również miał dostęp do środków zróżnicowanych cenowo. Wielokrotnie sygnalizowaliśmy Ministerstwu, że zbyt restrykcyjne przepisy mówiące np. o zawyżonej chłonności środków absorpcyjnych mogą utrudnić pacjentom dostęp do refundacji, eliminując część produktów z dofinansowania. Uważamy, że zasady dotyczące refundacji mają służyć przede wszystkim pacjentom, a nie być źródłem oszczędności budżetu NFZ.

Forum Liderów Organizacji Pacjentów

W tym roku, podobnie jak w latach ubiegłych, nasze Stowarzyszenie wzięło udział w VI Forum Liderów Organizacji Pacjentów, konferencji organizowanej przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej z okazji obchodów Światowego Dnia Chorego. Podobnie jak w latach ubiegłych organizatorzy uwzględnili w programie panel dyskusyjny, w którym liderzy organizacji mieli możliwość dyskusowania z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia (MZ) oraz NFZ na temat sytuacji pacjentów w Polsce. Gośćmi tegorocznego panelu byli Minister Zdrowia – Bartosz Arłukowicz, Artur Fałek- dyrektor dep. Polityki Lekowej i Farmacji, Jakub Szulc-sekretarz stanu w MZ, przedstawiciel NFZ – zastępca Prezesa NFZ ds. medycznych Maciej Dworski oraz licznie przybyli na spotkanie przedstawiciele organizacji pacjenczkich.

Nauczeni doświadczeniami z lat ubiegłym przyszliśmy na konferencję z przygotowaną listą pytań do Ministra Zdrowia. Celem naszego udziału w spotkaniu było uzyskanie informacji od ministra na nurtujące nas, od wielu miesięcy, pytanie: kiedy resort zamierza znowelizować rozporządzenie regulujące zaopatrzenie ortopedyczne i pomocnicze, w którym nie było zmian od ponad 13 lat. Debata z ministerstwem zdrowia była również doskonałą okazją by zapytać o wykaz leków refundowanych i niefortunny w nim zapis dotyczący wykonania obowiązkowego badania urodynamicznego.

Niestety, pomimo usilnych starań nie uzyskaliśmy odpowiedzi na wszystkie pytania. Jedynie Artur Fałek odniósł się do kwestii nowelizacji rozporządzenia. Publicznie oświadczył, że projekt rozporządzenia jest już gotowy i za tydzień powinien pojawić się na biurku pana ministra Arłukowicza. Niestety, minister pytany o to, kiedy projekt zostanie opublikowany w konsultacjach społecznych nie chciał określić żadnego terminu. Stwierdził, że nie może wyznaczać terminu, nie chce obiecywać, a później tłumaczyć się z niewywiązanej deklaracji.

Większość odpowiedzi resortu zdrowia opierała się na ogólnikach. Wciąż podkreślano wagę współpracy ze środowiskiem pacjentów. Minister Arłukowicz podczas spotkania wielokrotnie podkreślał jak cenny jest dla niego dialog z pacjentami. Zapraszał liderów organizacji do rozmów z Ministerstwem w sprawach dotyczących polskich pacjentów. Pomimo słów zachęty kierowanych do pacjentów na spotkaniu zabrakło konkretnych deklaracji, wyjaśnień, jak również terminów zmian w przepisach, na które tak bardzo czekają przedstawiciele pacjentów, w tym również nasze Stowarzyszenie.

Rozmowy z Ministerstwem – prośba o kolejne spotkanie

Powołując się na słowa ministra Arłukowicza, wypowiedziane podczas lutowego spotkania z przedstawicielami organizacji, zachęcające pacjentów do dialogu w z ministerstwem, złożyliśmy kolejny wniosek o spotkanie z przedstawicielami resortu. Liczymy, że kolejne rozmowy przyniosą wkrótce długo wyczekiwane zmiany dla osób z nietrzymaniem moczu.

Przedstawiciele naszej organizacji już kilkakrotnie uczestniczyli w spotkaniach z resortem. Podczas dotychczasowych rozmów staraliśmy się jak najlepiej przedstawić problemy osób z nietrzymaniem moczu, jednocześnie prezentując rozwiązania, które poprawiłyby tę sytuację z uwzględnieniem możliwości budżetu NFZ.

Konsekwentnie dążąc do uwzględniania w nowym rozporządzeniu zapisów, które ułatwiłyby pacjentom z NTM codzienne życie, na najbliższym spotkaniu również chcielibyśmy poruszyć te istotne dla nas kwestie:

- ♦ uznanie jednostki chorobowej (nietrzymanie moczu) za kryterium uprawniające do refundacji środków absorpcyjnych,
- ♦ zwiększenie limitów środków absorpcyjnych do 90 sztuk miesięcznie, adekwatnie do stopnia NTM,
- ♦ uprawnienie lekarza ginekologa oraz geriatry do wypisywania zleceń na środki absorpcyjne oraz kontynuowanie zleceń przez pielęgniarkę,
- ♦ określenie chłonności środków na dolnym poziomie 300 ml.

Pomimo, że żadne z naszych dotychczasowych spotkań z resortem nie przyniosło dotąd wymiernych korzyści w postaci znowelizowanego rozporządzenia, nie zniechęcamy się i z coraz większym zaangażowaniem będziemy uczestniczyć w rozmowach z ministerstwem, wierząc, że nasze starania o poprawę jakości życia osób z NTM zakończą się w przyszłości sukcesem.

Brak jednostki chorobowej *nietrzymanie moczu* przeszkodą w uzyskaniu refundowanych środków wchłaniających

Neurogenne i nieneurogenne nietrzymanie moczu to jednostka chorobowa, która od lat funkcjonuje w wykazach chorób we wszystkich krajach Unii Europejskiej. Jesteśmy jedynym krajem w Unii, w którym podstawowym kryterium chorobowym przy refundacji środków absorpcyjnych nie jest nietrzymanie moczu. Coraz częściej docierają do naszej organizacji sygnały od pacjentów, którzy skarżą się nam na utrudnienia w dostępie do zleceń na refundowane środki pomocnicze. Z jednej strony staramy się zrozumieć pacjentów, z drugiej natomiast nie dziwi nas zachowanie lekarzy, którzy postępują zgodnie z obowiązującymi ich przepisami.

Zgodnie z rozporządzeniem Ministerstwa Zdrowia lekarze mogą zlecić pacjentowi refundowane środki absorpcyjne tylko w przypadkach: *chorób nowotworowych przebiegających w postaci owrzodziałych lub krwawiących guzów krocza lub okolicy krzyżowej, przetok nowotworowych lub popromiennych (pęcherzowopochwowych, pęcherzowo-pochwowodbytnicznych, pochwowodbytnicznych), nietrzymania stolca lub moczu w wyniku chorób nowotworowych, głębokiego upośledzenia umysłowego, w zespołach otępiennych o różnej etiologii, w postępujących chorobach układu nerwowego z pęcherzem neurogennym lub z zaburzeniami mikcji zwieraczy, z wadami rozwojowymi t.j.: przepukliny oponowordzeniowej, przepukliny oponowo-mózgowej, wycisowania pęcherza.**

Pozostali pacjenci, choć mają problem z nietrzymaniem moczu, nie mogą skorzystać z dofinansowanych środków chłonnych. Bardzo często pacjenci nie wiedzą na jakie schorzenie lekarz może wypisać refundowane środki chłonne, stąd też ich zdziwienie brakiem uzyskania zlecenia jest jeszcze większe. Osoby z NTM czują się pokrzywdzone i dyskryminowane, choć mają kłopot z utrzymaniem moczu, nie są uprawnione do otrzymywania dofinansowania na środki higieny stosowane w przypadku NTM. To absurdalna sytuacja, o której mówimy już od dawna. Niestety, pomimo wielokrotnie proponowanych rozwiązań resort zdrowia dotąd nie zmienił nic w tej kwestii.

*** Wykaz świadczeń gwarantowanych z zakresu zaopatrzenia w środki pomocnicze oraz z określeniem limitu cen tych świadczeń i sposobu ich finansowania oraz warunków ich realizacji rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu zaopatrzenia w wyroby medyczne będące przedmiotami ortopedycznymi oraz środki pomocnicze z 29 sierpnia 2009.**



Brak jednostki chorobowej *nietrzymanie moczu* przeszkodą w uzyskaniu refundowanych środków wchłaniających c.d.

Dla przeciętnego pacjenta z NTM miesięczne zaopatrzenie w 90 sztuk środków wchłaniających to koszt rzędu 90,00 - 300,00 zł, w zależności od rodzaju zakupionego środka. Natomiast osoby, które pozbawione są prawa do refundacji zapłacą za miesięczne zaopatrzenie od 150,00 zł do nawet 350,00 zł. Nie każdego stać na taki wydatek.

Określenie kryterium chorobowego przy wypisywaniu zleceń na neurogenne i nieneurogenne nietrzymanie moczu to postulat, o który walczymy od wielu lat. Niestety Ministerstwo Zdrowia dotąd nie widziało potrzeby uwzględnia tej zmiany w przepisach.

List otwarty do Premiera

Z początkiem roku organizacja pacjentów z małopolski (Małopolski Sejmik Organizacji Osób Niepełnoprawnych - MSOON) zwróciła się do nas z prośbą o poparcie listu otwartego do Premiera RP – p. Donalda Tuska, w którym zwraca szczególną uwagę na brak nowelizacji przepisów regulujących zaopatrzenie w środki pomocnicze i przedmioty ortopedyczne. Sejmik apeluje do Premiera o interwencje w Ministerstwie Zdrowia w sprawie zmian przepisów regulujących zaopatrzenie dla osób niepełnosprawnych i przewlekle chorych. Stowarzyszenie „UroConti” z wielką przyjemnością podpisało się pod apelem skierowanym do Premiera. W pełni popieramy zawarte w liście argumenty i rozumiemy oburzenie brakiem nowelizacji przepisów.

Od 13 lat osoby niepełnosprawne nie mogą doczekać się zmiany przepisów regulujących dostęp do artykułów dla nas niezbędnych i podstawowych (protez, ortez, wózków inwalidzkich, aparatów słuchowych, pieluchomajtek, worków stomijnych etc.). Środki pomocnicze i przedmioty ortopedyczne są dla nas, osób niepełnosprawnych i przewlekle chorych artykułami pierwszej potrzeby. Bez zaopatrzenia w te wyroby czekają nas nie tylko wykluczenie z życia zawodowego i społecznego, ale także poważne konsekwencje zdrowotne - piszą w liście przedstawiciele organizacji. Podobna sytuacja dotyczy osób z nietrzymaniem moczu, korzystających z zaopatrzenia w refundowane środki absorpcyjne. Od wielu lat obowiązują absurdalne przepisy: niskie, takie same od 14 lat limity cenowe, niewielka liczba refundowanych środków (60 szt. miesięcznie), dyskryminujące kryterium chorobowe, ginekolog i geriatra bez uprawnień do wypisywania zleceń. Przepisy te, które w ramach tzw. nowelizacji miały być zmienione, są od lat powielane i nadal utrwalają stworzony 14 lat temu antypacjencki system.

Małopolski Sejmik, w swoim apelu, ocenia również cztery lata pracy byłej minister zdrowia – Ewy Kopacz, która za swoich rządów nie wprowadziła żadnej zmiany wpływającej na poprawę losu osób niepełnoprawnych i przewlekle chorych.

Apel MSOON, poza naszym Stowarzyszeniem, poparło jeszcze 29 innych organizacji pacjenckich ze wszystkich regionów Polski.

Profesorowie piszą do Ministra Zdrowia

Dotarła do naszego Stowarzyszenia informacja o podjętej przez lekarzy specjalistów inicjatywie w sprawie refundacji leków na OAB. Grono wybitnych specjalistów z dziedziny urologii oraz ginekologii wystosowało list otwarty do Ministra Bartosza Arłukowicza odnośnie kontrowersyjnego zapisu zawartego w wykazie chorób oraz leków i wyrobów medycznych. Zapis ten dotyczy obowiązku wykonania badania urodynamicznego. Specjaliści apelują w nim do ministra o zniesienie zapisu, na mocy którego pacjenci, którzy chcą otrzymać refundowane leki na NTM są zobowiązani poddać się obowiązkowemu badaniu urodynamicznemu.

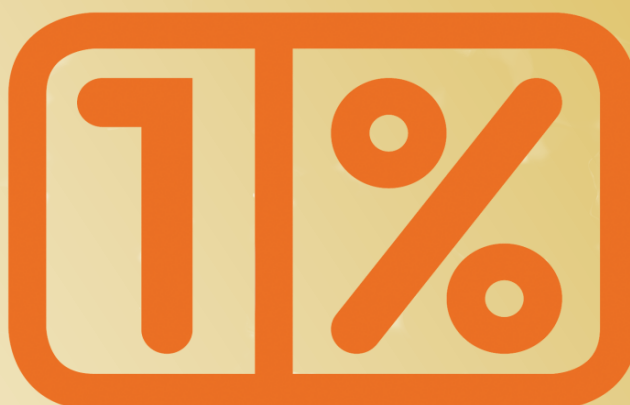
Podstawowym argumentem przemawiającym za wykreśleniem niefortunnego zapisu, zdaniem specjalistów, jest fakt, że już na podstawie wywiadu z pacjentem oraz rekomendowanych badań lekarze z dużym prawdopodobieństwem mogą ustalić rodzaj nietrzymania moczu, na które cierpi pacjent. Zdaniem lekarzy przeprowadzanie inwazyjnego badania urodynamicznego nie jest w tym przypadku konieczne. Ponadto, jak uważają specjaliści, w Polsce brakuje palcówek, które dysponują odpowiednim sprzętem niezbędnym do wykonania tego typu badania. Z informacji, które posiadamy, wynika że w naszym kraju działa 100 pracowni urodynamicznych. Często ulokowane są one tylko przy oddziałach szpitalnych w dużych miastach.

Nasze doświadczenie i współpraca z pacjentami również dostarczają szereg argumentów przeciwko temu zapisowi. Coraz częściej docierają do nas informacje od pacjentów, którzy skarżą się na długie, nawet kilkumiesięczne kolejki na badanie urodynamiczne oraz problem z uzyskaniem refundacji na lek stosowany w leczeniu pęcherza nadrektywnego. Doskonałym przykładem pokrzywdzonego pacjenta jest prezes oddziału świętokrzyskiego „UroConti”, Marian Wiech, który osobiście odczuł skutki niefortunnego zapisu. Na wizycie lekarskiej odmówiono mu wypisania refundacji na jeden z leków stosowanych w leczeniu NTM, gdyż nie posiadał aktualnego badania urodynamicznego. W wyniku tej sytuacji otrzymał receptę, na podstawie której mógł wykupić lek ze 100% odpłatnością. Rozgoryczenie p. Mariana było jeszcze większe, ponieważ cierpi na OAB od wielu lat, a tego typu badania wykonywał już kilka lat wcześniej.

Stowarzyszenie „UroConti” w marcu 2011 roku otrzymało status organizacji pożytku publicznego, który uprawnia nas m.in. do pozyskiwania 1% podatku.

Jako organizacja OPP czujemy się jeszcze bardziej zdeterminowani, by walczyć o prawa osób z nietrzymaniem moczu i dążyć do zmian, które zapewniłyby osobom z NTM korzystanie z zaopatrzenia w środki pomocnicze oraz o dostęp do leczenia nietrzymania moczu dorównujący europejskim standardom .

TWÓJ 1% POMOŻE NAM POMAGAĆ



Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti”
Numer KRS: 0000276415

Jak przekazać 1%?

Podmioty uprawnione do przekazania 1% podatku:

- ♦ podatnik podatku dochodowego od osób fizycznych,
- ♦ podatnik opodatkowany ryczałtem od przychodów ewidencjonowanych,
- ♦ podatnik objęty liniową, 19 - procentową stawką podatku,
- ♦ podatnik uzyskujący dochód z odpłatnego zbycia papierów wartościowych oraz pochodnych instrumentów finansowych

Podatnik jest zobowiązany do wpisania w zeznaniu podatkowym w odpowiedniej rubryce zeznania **nazwę organizacji pożytku publicznego, numer wpisu do Krajowego Rejestru Sądowego oraz wysokość kwoty 1%**

- ♦ PIT-28 – poz.136-138
- ♦ PIT-36 – poz.312-314
- ♦ PIT-36L – poz.108-110
- ♦ PIT-37 – poz.124-126
- ♦ PIT-38 – poz.60-62

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) 462 49 14

Fax:(22) 533 62 93

E-mail: zg@uroconti.pl

www.uroconti.pl

Oddziały wojewódzkie w:

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

