



BIULETYN INFORMACYJNY STOWARZYSZENIA OSÓB Z NTM „UroConti”

3(19)/2015

PAŹDZIERNIK 2015

WAŻNE TEMATY:

- ◆ **Nowy, dziewiąty oddział Stowarzyszenia „UroConti” w Krakowie**
- ◆ **Zbyt małe limity na środki absorpcyjne. Parlamentarzyści reagują**
- ◆ **Urolodzy i ginekolodzy zgodni: badanie urodynamiczne nie jest niezbędne w diagnozie pęcherza nadreaktywnego (OAB)**
- ◆ **Już rok po pozytywnej rekomendacji AOTMiT ws. neuromodulacji krzyżowej, a nadal brak decyzji**
- ◆ **Aktualny dostęp pacjentów z NTM do najnowszych metod terapeutycznych. Zmiany na lepsze?**
- ◆ **Międzynarodowy Dzień Osób Starszych**

Szanowni Państwo,

Oddając w Państwa ręce kolejny numer Biuletynu Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”, chcielibyśmy z wielką radością poinformować, iż do ośmiu oddziałów Stowarzyszenia, które funkcjonują obecnie w całej Polsce, dołączył kolejny, mający swoją siedzibę w Krakowie. Prezesem małopolskiego oddziału został Pan Bogusław Olawski. Natomiast funkcję konsultanta medycznego pełnić będzie dr Tadeusz Hessel z Katedry i Kliniki Urologii Uniwersytetu Jagiellońskiego.

W Biuletynie, wśród licznych tematów, poruszyliśmy kwestię zbyt małych limitów na środki absorpcyjne, których w ramach refundacji przysługuje do 60 sztuk miesięcznie, przy 30% dopłacie pacjenta. Taka ilość jest zdecydowanie niewystarczająca, na co zwrócili uwagę ostatnio parlamentarzyści PO: poseł Marek Hok oraz senator Grażyna Sztark w swoich interpelacjach oraz oświadczeniach do Ministra Zdrowia.

W bieżącym wydaniu Biuletynu nie zapomnieliśmy również o ograniczeniach w dostępie do refundacji leków na OAB, o których zniesienie zabiegamy od lat. Nasz postulat dotyczący usunięcia badania urodynamicznego jako warunku niezbędnego do otrzymania refundacji leków stosowanych w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB) poparli zarówno ginekolodzy, jak i urolodzy podczas XLV Naukowego Kongresu Polskiego Towarzystwa Urologicznego (PTU) oraz XXXII Kongresu Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego (PTG).

Ponadto, chcielibyśmy podzielić się również informacjami na temat naszego uczestnictwa w różnego rodzaju spotkaniach, podczas których prezentowaliśmy swoje postulaty oraz dzieliliśmy się tym, co do tej pory udało nam się osiągnąć.

Na koniec, z wielkim smutkiem przyjęliśmy wiadomość o śmierci wspaniałego Człowieka i Przyjaciela – Zygryda Burchardta, wieloletniego Prezesa Oddziału „UroConti” w Bydgoszczy. W imieniu Zarządu Głównego, Rodzinie i Bliskim, składamy wyrazy współczucia.

Zarząd Główny
Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”

Nowy, dziewiąty oddział Stowarzyszenia „UroConti” w Krakowie

Do września br. Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” zrzeszało członków w ośmiu oddziałach wojewódzkich, które znajdują się w Bydgoszczy, Gdańsku, Kielcach, Lublinie, Łodzi, Warszawie, Wrocławiu oraz Poznaniu. Obecnie, do licznego grona powyższych miast wojewódzkich, dołączył nowopowstały małopolski oddział Stowarzyszenia, mający swoją siedzibę w Krakowie przy Oddziale Klinicznym Kliniki Urologii i Urologii Onkologicznej UJ CM, przy ul. Grzegórzeckiej 18.

Na spotkaniu założycielskim, które odbyło się 25 września 2015 roku, powołany został małopolski oddział Stowarzyszenia, a w tajnym głosowaniu wybrano zarząd na przyszłą kadencję. Prezesem małopolskiego oddziału został Bogusław Olawski, wiceprezesem – Kinga Religa, skarbnikiem – Zbigniew Augustynek, sekretarzem Józef Góralczyk, natomiast członkiem zarządu – Anna Filewicz-Rupp. Do Komisji Rewizyjnej członkowie-założyciele oddziału wybrali: Lecha Kawika, Adama Mazura oraz Andrzeja Rzęse. Funkcję konsultanta medycznego małopolskiego oddziału pełnić będzie dr Tadeusz Hessel z Katedry i Kliniki Urologii Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Wiek członków Stowarzyszenia jest bardzo zróżnicowany: począwszy od młodych osób poprzez panie w wieku okołomenopauzalnym, a także osoby starsze. W małopolskim oddziale Stowarzyszenia znalazła się również liczna grupa panów np. po operacji prostaty. Do Stowarzyszenia należą aktywne osoby, które chcą pomóc sobie i innym pacjentom borykającym się z problemem nietrzymania moczu.

– Jestem zaszczycony powołaniem mnie na stanowisko reprezentanta organizacji tak aktywnie walczącej o prawa pacjentów z nietrzymaniem moczu. Postaramy się dynamicznie włączyć w działania Stowarzyszenia w Krakowie i okolicach, bo wiem, jak wiele mamy tu do zrobienia – powiedział Bogusław Olawski, prezes oddziału „UroConti” w Krakowie.

Zbyt małe limity na środki absorpcyjne. Parlamentarzyści reagują

Środki absorpcyjne dla osób z nietrzymaniem moczu (NTM) należą do grupy wyrobów medycznych, niezbędnych dla dobrego przebiegu procesu leczenia. Na wszystkich etapach leczenia, najważniejszym celem jest możliwość godnego i normalnego funkcjonowania przez osoby borykające się z nietrzymaniem moczu.

Obecnie w Polsce, osobom cierpiącym na nietrzymanie moczu, w ramach refundacji, przysługuje do 60 sztuk produktów chłonnych miesięcznie przy 30% dopłacie pacjenta oraz limicie cenowym 90 zł. Warunkiem uzyskania refundacji jest ponadto posiadanie jeszcze jednej choroby współistniejącej. Z refundacji wykluczeni są np. pacjenci z wysiłkowym NTM. Dlatego też, ze wszystkich pacjentów z NTM, obecnie z refundowanych środków absorpcyjnych, może skorzystać tylko ok. 10% chorych.

Biorąc pod uwagę ilość moczu wydalanego przez osobę dorosłą w ciągu doby oraz rzeczywistą chłonność produktów absorpcyjnych, dwie sztuki środków absorpcyjnych na dobę są zdecydowanie niewystarczające. Na tę sytuację zwrócili uwagę w interpelacji z 7 października 2015 r. do Ministra Zdrowia – poseł Marek Hok oraz w oświadczeniu senatorskim, złożonym na 80. posiedzeniu Senatu w dniu 7 sierpnia 2015 r. senator Grażyna Sztark.

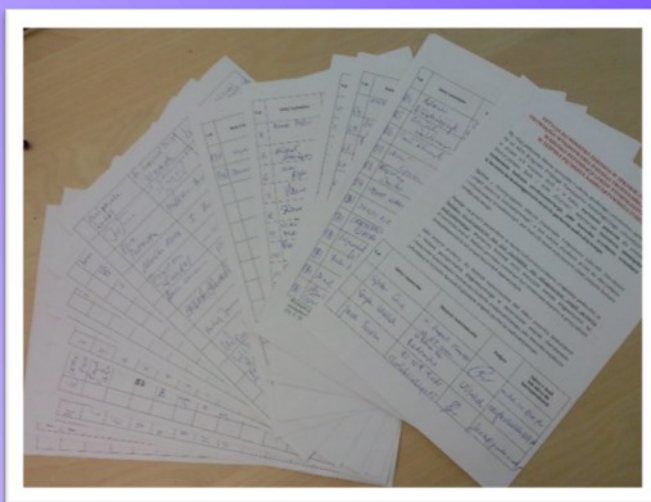
Poseł Marek Hok – z wykształcenia lekarz ginekolog w swojej interpelacji podkreślił, iż *„Biorąc pod uwagę ilość moczu wydalanego przez osobę dorosłą w ciągu doby oraz rzeczywistą chłonność produktów absorpcyjnych, dwie sztuki na dobę są zdecydowanie niewystarczające. W krajach sąsiedzkich tj. w Czechach, Słowacji czy na Węgrzech, osoby z NTM otrzymują w ramach refundacji ok. 120 szt. środków chłonnych.”* Ponadto, pan poseł zwrócił się do Ministra Zdrowia z następującym pytaniem: *„Czy zdaniem Pana Ministra przysługujące obecnie do 60 szt. środków absorpcyjnych miesięcznie (2 sztuki na dobę) jest wystarczające do godnego i aktywnego życia? Jeżeli nie, to kiedy Ministerstwo Zdrowia zamierza zmienić ten limit?”* Odpowiedź Ministra Zdrowia na interpelację poselską nie została jeszcze opublikowana.

Z kolei senator Grażyna Sztark w swoim oświadczeniu zwróciła się do Ministra Zdrowia z zapytaniem: *„Jak wygląda kwestia limitów ilościowych na refundowane środki absorpcyjne? Czy nadal obowiązuje miesięczny limit 60 sztuk?”* W odpowiedzi na oświadczenie senatorskie Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia – Igor Radziewicz-Winnicki, poinformował, iż *„Starając się wyjść naprzeciw oczekiwaniom pacjentów dotkniętych nietrzymaniem moczu zostały podjęte działania analityczne i koncepcyjne, będące podstawą do opracowania nowych rozwiązań systemowych, które przyczynią się do poprawienia sytuacji społeczno-bytowej tej grupy społeczeństwa.”*

Urologi i ginekolodzy zgodni: badanie urodynamiczne nie jest niezbędne w diagnozie pęcherza nadreaktywnego (OAB)

Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” w czasie trwania XLV Naukowego Kongresu Polskiego Towarzystwa Urologicznego (PTU), który odbył się 17-19 września w Warszawie oraz XXXII Kongresu Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego (PTG), który miał miejsce 3-5 września br. w Łodzi, na swoim stoisku zbierało podpisy pod petycją do Ministra Zdrowia w sprawie usunięcia obowiązku wykonywania badania urodynamicznego jako warunku niezbędnego do otrzymania refundacji leków stosowanych w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB).

Pod petycją podpisało się łącznie ponad 350 ginekologów oraz urologów. W treści petycji lekarze podkreślili, iż *„Starając się pomóc pacjentom w naszej codziennej praktyce pragniemy podkreślić, że badanie urodynamiczne nie jest niezbędne, aby zdiagnozować zespół pęcherza nadreaktywnego. Jako lekarze praktycy, dla których najważniejsze jest dobro pacjenta, postulujemy o zmianę postępowania diagnostycznego (...)”*.



Podpisy zebrane pod petycją przez Stowarzyszenie „UroConti”

W Polsce jako w jednym z nielicznych państw europejskich refundację leków na zespół pęcherza nadreaktywnego warunkuje się potwierdzeniem diagnozy za pomocą badania urodynamicznego, które nie tylko jest niepotrzebne i niemiarodajne, ale generuje ryzyko poważnych powikłań. Ponadto, jak można przeczytać w raporcie *„Pacjent z NTM w systemie opieki zdrowotnej 2015”*, wprowadzanie sztucznych barier w dostępie do leków, przynosi jedynie pozorne oszczędności, które nie chronią budżetu NFZ, a wręcz przeciwnie – narażają go na niepotrzebne wydatki. W 2014 roku wykonano około 25 tys. badań urodynamicznych, które kosztowały NFZ ponad 10 mln zł. Tymczasem, wg danych NFZ, w 2014 r. na refundację leków na pęcherz nadreaktywny NFZ przeznaczył jedynie 7,5 mln zł.

Do tej pory nie zdołano ustalić kto jest pomysłodawcą tego zapisu oraz w jaki sposób znalazł się on przepisach. Wiadomo, że nie wnioskowali o niego ani producenci leków, ani towarzystwa naukowe, ani konsultanci krajowi, ani pacjenci. Nie rekomendowała go również Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT).

Już rok po pozytywnej rekomendacji AOTMiT ws. neuromodulacji krzyżowej, a nadal brak decyzji

Przed rokiem, 8 września 2014 roku, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT) wydała pozytywną rekomendację w sprawie zakwalifikowania świadczenia: „Neuromodulacja krzyżowa w leczeniu zaburzeń czynności dolnych dróg moczowych”, jako świadczenia gwarantowanego, w zakresie leczenia szpitalnego. Natomiast, sam wniosek o refundację, został złożony przez nasze Stowarzyszenie już w 2011 roku.

Neuromodulacja krzyżowa jest zabiegiem stosowanym w ciężkim nietrzymaniu moczu u chorych, u których inne metody terapeutyczne nie przyniosły pożądanego rezultatu. W wielu krajach stosowana jest z powodzeniem od 20 lat. W Polsce, w czerwcu 2014 r., w Bydgoszczy, z okazji 20. rocznicy istnienia terapii InterStim na świecie, został przeprowadzony zabieg wszczepienia dwóm pacjentkom, cierpiącym na uporczywe parcia naglące, neuromodulatora nerwów krzyżowych. Mimo upływu roku od pozytywnej rekomendacji AOTMiT, procedura ta do tej pory nie została włączona do koszyka świadczeń gwarantowanych, co oznacza, że pacjenci z najcięższymi postaciami NTM wciąż nie mogą skorzystać z refundacji tego zabiegu w Polsce.

Eksperti szacują, że przewidywane zapotrzebowanie na implantację neuromodulatorów w Polsce może dotyczyć około 100 pacjentów rocznie. Pomimo deklaracji płynących z ośrodków klinicznych w całej Polsce o gotowości wykonywania tego świadczenia, nadal nie jest ono oferowane w Polsce. Jedynym wyjściem pacjentów z najcięższą postacią nietrzymania moczu jest więc skorzystanie z terapii wysokoinwazyjnych lub poddanie się leczeniu z użyciem InterStim poza granicami kraju, licząc na zwrot kosztów NFZ.

Zdaniem specjalistów, neuromodulacja korzeni krzyżowych powoduje znaczną poprawę stanu zdrowia pacjentów. Zastosowanie procedury neuromodulacji krzyżowej pozwala na całkowite ustąpienie nietrzymania moczu lub znaczne zmniejszenie epizodów nietrzymania moczu i liczby mikcji. Postulaty pacjentów, gotowość kadry medycznej w Polsce do wykonywania tego typu świadczenia, a także konkurencyjne ceny vs. inne kraje europejskie, powinny być wystarczającym motywatorem dla udostępnienia tego świadczenia w naszym kraju.

Aktualny dostęp pacjentów z NTM do najnowszych metod terapeutycznych. Zmiany na lepsze?

Obecnie, w polskim systemie refundacyjnym, brakuje wielu nowoczesnych substancji leczniczych oraz świadczeń, umożliwiających lekarzom indywidualny dobór terapii. To bardzo istotne ze względu na złożony charakter tego schorzenia.

Pacjenci cierpiący na NTM w tej chwili mogą otrzymać refundację jedynie dwóch substancji należących do grupy leków antycholinergicznyc: tolterodyny oraz solifenacyny, dostępnych w postaci sześciu leków. Pozostałe, dopuszczone do obrotu na terenie Polski, leki nie są współfinansowane z budżetu państwa, podobnie jak neuromodulacja korzeni krzyżowych.

W przypadku niepowodzenia terapii tolterodyną oraz solifenacyną, AOTMiT zarekomendował II linię leczenia za pomocą substancji stanowiącej alternatywę dla leków antycholinergicznyc – mirabegron. W Polsce ta substancja lecznicza niestety nie została dotychczas objęta refundacją, pomimo uzyskania pozytywnej rekomendacji AOTMiT w listopadzie 2014 r.

Nowością w leczeniu NTM jest wprowadzenie na listę refundacyjną nowego programu lekowego – „Leczenie neurogennej nadreaktywności wypieracza” we wskazaniu nietrzymanie moczu u pacjentów dorosłych z nadreaktywnością mięśnia wypieracza pęcherza moczowego o podłożu neurogennym, po stabilnych urazach rdzenia kręgowego poniżej odcinka szyjnego oraz u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym.

Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” od lat zabiegało o włączenie zabiegów z toksyny botulinowej na listę leków refundacyjnych. Dostęp do tej terapii ma duże znaczenie, zwłaszcza w przypadku kobiet z ciężkimi, opornymi na standardowe metody leczenia postaciami pęcherza nadreaktywnego, które obecnie nie mają żadnej alternatywy terapeutycznej prócz wysoko inwazyjnych zabiegów chirurgicznych. – *Dla naszych członków jest to ważna informacja, aczkolwiek mamy świadomość, że dla wielu będzie rozczarowaniem, gdyż program lekowy obejmuje stosunkowo niewielką grupę osób z pęcherzem nadreaktywnym, które szukają pomocy. Tym bardziej z niecierpliwością czekamy na refundacje innych terapii, które przeszły pozytywną weryfikację AOTMiT w ubiegłym roku.* – podsumowuje Anna Sarbak, Prezes Stowarzyszenia UroConti.

Wprowadzenie powyższego programu lekowego jest szansą dla tych pacjentów, którzy ze względu na stwardnienie rozsiane lub stan po urazie rdzenia kręgowego cierpią na nadreaktywność pęcherza moczowego, a u których leczenie farmakologiczne nie przyniosło pożądanego rezultatu.

Międzynarodowy Dzień Osób Starszych

5 października br., w Warszawie Stowarzyszenie Osób z NTM "UroConti" uczestniczyło w obchodach Międzynarodowego Dnia Osób Starszych, które jak co roku miało miejsce w Ogrodzie Saskim. Odwiedzający niedzielny piknik mieli okazję zapoznać się z szeroką ofertą organizacji i instytucji pro-seniorskich działających w różnych, wspierających osamotnione osoby starsze i promujących wolontariat 50+.

Na stoisku Stowarzyszenia znalazł się m.in. „Kwartalnik NTM”, który cieszył się ogromną popularnością. Ponadto, członkowie Stowarzyszenia zbierali podpisy pod petycją dotyczącą projektu ustawy "O pomocy osobom niesamodzielnym", która próbuje zabezpieczyć opiekę szybko rosnącej grupie osób starszych i mocno niepełnosprawnych oraz uruchomić nową gałąź usług publicznych – sektor opiekuńczy. Ustawa ma na celu wzmacnianie autonomii i samodzielności osób niesamodzielnym w różnym wieku. Wraz z wprowadzeniem nowej ustawy może powstać nawet 200 tys. miejsc legalnej pracy. Nowy rynek usług zapewni szansę na pracę dla osób w wieku okołiemerytalnym oraz przyczyni się do zdecydowanie mniejszego odpływu wykwalifikowanych opiekunów z zawodu do innych krajów UE. Ograniczona zostanie „szara strefa” zatrudnienia tzw. nierejestrowego.

Podczas pikniku, na scenie można było zobaczyć recitale w wykonaniu Teresy Kramarskiej i jej gości oraz Wojciecha Dąbrowskiego z Festiwalem Retro im. M. Fogga. Głos zabrał również poseł Michał Szczerba, przewodniczący Komisji Polityki Senioralnej, który miał dla uczestników wydarzenia dobre wieści. Potwierdził, że 1 stycznia 2016 r. wejdą w życie trzy ustawy, ważne z punktu widzenia seniorów, w tym Ustawa o osobach starszych, która zobowiązuje rząd do systematycznego monitorowania sytuacji osób starszych w Polsce.

Wydarzenie odbyło się pod honorowym patronatem Rzecznika Praw Obywatelskich, Pełnomocnika Rządu ds. Równego Traktowania, Prezydent m. st. Warszawy oraz Burmistrza Dzielnicy Śródmieście.



Stoisko „UroConti” podczas obchodów Międzynarodowego Dnia Osób Starszych



Z wielkim smutkiem przyjęliśmy wiadomość o śmierci
wspaniałego człowieka i przyjaciela - Prezesa Zarządu
Bydgoskiego Oddziału Stowarzyszenia UroConti

Zygfrieda Burchardta

wyrazy głębokiego współczucia

Rodzinie i Bliskim

składają

Zarząd Główny i Rada Stowarzyszenia „UroConti”,

Zarząd i Członkowie Bydgoskiego Oddziału

Stowarzyszenia „UroConti”

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

www.uroconti.pl



Oddziały wojewódzkie w:

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

