

# BIULETYN INFORMACYJNY STOWARZYSZENIA OSÓB Z NTM „UroConti”

2 (10) / 2013

LIPIEC 2013

## WAŻNE TEMATY:

- ◆ **Nowe rozporządzenie nie dla pacjentów**
- ◆ **Coraz mniej czasu na nowelizację rozporządzenia**
- ◆ **Zaopatrzenie w środki absorpcyjne - nasze postulaty**
- ◆ **Na pomoc niesamodzielnym - konferencja Senackiej Komisji Rodziny i Polityki Społecznej**
- ◆ **V Światowy Tydzień Kontynencji w Polsce**

### *Szanowni Państwo,*

W poprzednim numerze naszego Biuletynu dużo uwagi poświęciliśmy oczekiwanej nowelizacji rozporządzenia dot. zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze. Wówczas dzieliliśmy się z Państwem odpowiedzią resortu zdrowia na interpelację jednej z posłanek PO „*podjęto działania o charakterze systemowym, polegające na kompleksowej analizie zagadnień związanych z refundacją wyrobów medycznych, przy jednoczesnym uwzględnieniu zarówno dobra pacjenta, jak i możliwości płatniczych podmiotu zobowiązanego do finansowania świadczeń*” - takie zapewnienia na początku bieżącego roku głosili urzędnicy ministerstwa. Niestety, jak się okazuje, stanowisko resortu zdrowia w tej sprawie obecnie jest całkiem odmienne. Ministerstwo chce wprowadzić przepisy, które nie mają nic wspólnego z dobrem pacjenta.

Do tak mocnych stwierdzeń skłonił nas, opublikowany na początku lipca, artykuł w Dzienniku Gazecie Prawnej, w którym przedstawiono kilka kluczowych założeń nowego projektu rozporządzenia, m.in. kwestię zaopatrzenia w środki absorpcyjne. Zawarte w artykule informacje są dla naszej organizacji szokujące. Propozycja drastycznego obniżenia, już teraz niedoszacowanych, limitów cenowych, to pomysł jakiego nie spodziewaliśmy się w najgorszych snach. Pozostawienie tej kwestii bez interwencji skazywałoby osoby z NTM na jeszcze trudniejszą sytuację ekonomiczną niż w chwili obecnej. Dlatego podejmiemy wszelkie działania, aby zaproponowane przez ministerstwo rozwiązania nie znalazły się w znowelizowanym rozporządzeniu. Jesteśmy zdeterminowani, by wziąć udział w konsultacjach na tyle silną grupą, by pokazać jak ważne jest dla nas wprowadzenie w życie zmian, które realnie poprawiłyby sytuację osób z NTM, a nie ją pogorszyły. Już obecne rozporządzenie klasyfikuje nas na końcu w Europie. Na pogorszenie - i tak już fatalnej sytuacji osób z NTM w Polsce - pozwolić nie możemy!

Dla przypomnienia, w bieżącym wydaniu biuletynu, po raz kolejny prezentujemy nasze kluczowe postulaty, których wprowadzenie, w naszej ocenie, wpłynęłoby na poprawę dostępu do zaopatrzenia pomocniczego oraz zbliżyło poziom opieki nad osobami z NTM do europejskich standardów.

*Zapraszamy do lektury.*



**UroConti**  
Stowarzyszenie Osób z NTM

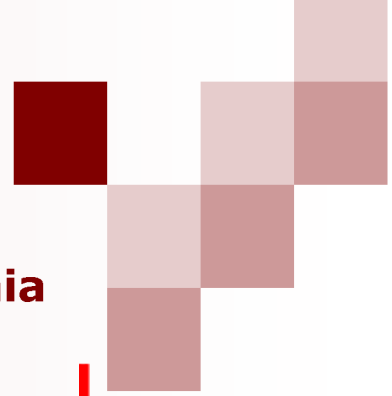
## Nowe rozporządzenia nie dla pacjentów. Droższe pieluchy, dłuższe kolejki..

Z wielkim niedowierzaniem zapoznaliśmy się z opublikowanym przez *Dziennik Gazetę Prawną* artykułem poświęconym nowelizacji rozporządzenia ministra zdrowia, dotyczącego zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze, który ukazał się z początkiem lipca na łamach dziennika. Zaprezentowane w artykule rozwiązania resortu zdrowia wprowadzają nas w ogromne zakłopotanie. Jesteśmy w szoku, że ministerstwo pomimo swoich licznych zapewnień nakierowanych na dobro pacjenta i politykę prosenioralną, chce wprowadzić zmiany, które jeszcze bardziej ograniczą korzystanie z refundowanych środków absorpcyjnych, skazując osoby starsze na izolację i wykluczenie społeczne.

Zaproponowane przez resort limity cenowe środków wchłaniających (zaprezentowane w artykule) są dla nas nie do przyjęcia. Obniżka limitu cenowego do 0,80 zł za sztukę to jakiś żart ze strony resortu. Obecne limity 90 zł przy 30% dopłacie pacjenta (1,5 zł/szt.) oraz 77 zł przy 100% refundacji (1,28 zł/szt.) od dawna nie są wystarczające dla pokrycia realnych kosztów zakupu środków chłonnych dla osób cierpiących na nietrzymanie moczu. Ceny rynkowe środków wchłaniających już od wielu lat znacznie przewyższają ministerialne dopłaty. Obecnie, przeciętny chory korzystający z refundowanych środków absorpcyjnych, dopłaca do miesięcznego zaopatrzenia ok. 120 zł. Obniżając limity resort zdrowia ograniczy istotnie dostęp do produktów i zmusi nas do jeszcze wyższego współpłacenia. Miesięczny zakup środków absorpcyjnych będzie się wiązał z wydatkiem rzędu 200 zł.

Te kilkadziesiąt procent obniżki spowoduje, że to pacjenci pokryją całą różnicę, a NFZ uzyska kilkadziesiąt milionów złotych oszczędności. Są to jednak tylko pozorne oszczędności, bowiem nieodpowiednie stosowanie środków absorpcyjnych prowadzi do wielu powikłań i schorzeń, których leczenie jest długotrwałe i kosztowne, często przewyższające refundację środków absorpcyjnych dobrej jakości. Toteż ograniczając nam dostęp do refundowanych środków wchłaniających resort powinien liczyć się, że z czasem wzrośnie koszt hospitalizacji pacjentów z różnymi powikłaniami takimi jak: zakażenia, odparzenia, odleżyny etc.

Środki absorpcyjne stosowane są w szczególności przez ludzi niesamodzielnych, niedołążnych lub po prostu starych, czyli przez osoby, które powinny być objęte szczególną opieką państwa. Zatem obniżenie limitu finansowania to działanie wbrew konstytucyjnym normom, które zakładają, że władze publiczne są zobowiązane do zapewnienia szczególnej opieki osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym oraz osobom w podeszłym wieku.



## **Coraz mniej czasu na nowelizację rozporządzenia**

Zgodnie z obowiązującą od stycznia 2012 roku ustawą refundacyjną, ministerstwo zdrowia zobligowane jest do końca bieżącego roku znowelizować rozporządzenie regulujące dostęp do zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze, które stanowi jeden z aktów wykonawczych do ustawy.

Choć za nami już ponad połowa roku, to resort zdrowia nadal nie przedstawił swoich propozycji rozwiązań w trybie konsultacji społecznych nad projektem. Jako jedna z organizacji pacjenckich, która od lat zabiega o zmiany dotyczące zaopatrzenia, bardzo niepokoi nas zaistniała sytuacja. Obawiamy się, że konsultacje społeczne będą przeprowadzone w bardzo krótkim czasie, a długo wyczekiwane przez miliony pacjentów zmiany - symboliczne. Jeszcze większy niepokój wzbudził w nas artykuł poświęcony rozporządzeniu Ministra Zdrowia, z którego wyraźnie wynika, że resort nie planuje zmian dla dobra pacjentów, lecz wręcz przeciwnie.

Nowelizacja rozporządzenia, która miała miejsce w sierpniu 2009 roku, nie wniosła żadnych realnych zmian do zasad refundacji środków pomocniczych oraz przedmiotów ortopedycznych. Natomiast ostatnie zmiany limitów cenowych miały miejsce w 1999 roku, wówczas limit cenowy na pieluchomajtki został zmniejszony, a refundacja zredukowana do 70%. Osoby z nietrzymaniem moczu już ponad 10 lat czekają na zmiany, które przybliżają korzystanie z refundacji do europejskich standardów.

Nasze wielokrotne postulaty oraz spotkania z resortem, podczas których podkreślaliśmy wagę nowelizacji rozporządzenia, na niewiele się zdały. Ministerstwo głucho na nasze postulaty najwyraźniej lekceważy trudną sytuację osób korzystających z zaopatrzenia. Wielokrotne obietnice resortu o rychłych zmianach i przeanalizowaniu sytuacji osób z NTM, również okazały się bez pokrycia.

Aktywnie działając na rzecz nowelizacji rozporządzenia jesteśmy świadomi wydatków, jakie NFZ ponosi na zaopatrzenie w środki absorpcyjnej, dlatego zależy nam na opracowaniu takich propozycji rozwiązań, które mogłyby poprawić naszą sytuację, nie obciążając jednocześnie znacznie budżetu państwa.

## Zaopatrzenie w środki absorpcyjne w nowym rozporządzeniu – nasze postulaty

Mając na uwadze przyszłą nowelizację rozporządzenia poniżej przedstawiamy kluczowe postulaty naszego stowarzyszenia, które już od kilku lat kierujemy do resortu zdrowia.

Aby usprawnić obowiązujący system zaopatrzenia w środki absorpcyjne oraz zapewnić osobom z NTM refundację na poziomie standardów europejskich proponujemy uwzględnienie w nowym rozporządzeniu następujących kwestii:

- ◆ **Nietrzymanie moczu jednostka chorobowa** - ujednoczenie kryterium medycznego uprawniającego do refundacji środków absorpcyjnych (pieluchomajtki, pieluchy anatomiczne, podkłady, wkłady anatomiczne);
- ◆ **Limit 90 sztuk miesięcznie** - zwiększenie limitów ilościowych dla osób z ciężkim nietrzymaniem moczu;
- ◆ **Ginekolog i geriatra** - poszerzenie listy lekarzy uprawnionych do wystawiania zleceń na refundowane środki absorpcyjne;
- ◆ **Urealnienie limitów cenowych** - ostatnia zmiana cen limitów miała miejsce 14 lat temu (1999 r.).

Poniżej propozycja uwzględnienia naszych rozwiązań w treści rozporządzenia:

RODZAJ ŚRODKA POMOCNICZEGO	KTYTERIUM CHOROBOWE	NATĘŻENIE NTM (ocena za pomocą testu podpaskowego)	LIMIT ILOŚCIOWY MIESIĘCZNI	LIMIT CENOWY	DOPLATA PACJENTA W RAMACH LIMITU	LEKARZ UPRAWNIONY DO WYPISANIA ZLECENIA
Wkłady anatomiczne lub pieluchy anatomiczne	Wysiłkowe nietrzymanie moczu, pęcherz neurogeny, nietrzymanie moczu z parć naglących, zespół pęcherza nadreaktywnego, nietrzymanie moczu związane z wiekiem	Średnie 20g - 150g gubionego moczu	90	1 zł	30%	onkolog, neurolog, urolog, lekarz POZ, chirurg, felczer ubezpieczenia zdrowotnego, ginekolog, geriatra, kontynuacja - pielęgniarka
				1,7 zł		
Pieluchy anatomiczne lub pieluchomajtki		Ciężkie > 150g gubionego moczu	120	1,7 zł		
	2 zł					
Majtki chłonne				2,5 zł		

Źródło: Raport „Wsparcie pacjenta z NTM w systemie opieki zdrowotnej”

## **Na pomoc niesamodzielnym – konferencja Senackiej Komisji Rodziny i Polityki Społecznej**

14. maja br. w Sejmie miała miejsce konferencja pt. *Na pomoc niesamodzielnym*, organizowana przez Senacką Komisję Rodziny i Polityki Społecznej na czele z senatorem Mieczysławem Augustynem. W spotkaniu udział wzięli członkowie Zarządu Głównego stowarzyszenia oraz liczna grupa przedstawicieli oddziałów naszej organizacji.

Spotkanie poświęcone było prezentacji projektu ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym, opracowanej przez grupę roboczą parlamentarzystów i ekspertów pod przewodnictwem senatora Mieczysława Augustyna. Najistotniejszym elementem prezentowanej ustawy jest wprowadzenie tzw. czeku opiekuńczego refundowanego przez państwo, którym osoba zatrudniająca opiekuna będzie mogła zapłacić za usługę lub za jej część. Jak przewiduje projekt, wartość czeku ma zależeć od stopnia niesamodzielnosci danej osoby. Przy pierwszym, najcięższym stopniu, wysokość bonu ma wynosić ok. 1 tys. zł miesięcznie, przy drugim - 850 zł i 650 zł, przy trzecim, najłżejszym stopniu niesamodzielnosci.

Korzystając z możliwości zabrania głosu w dyskusji nad projektem ustawy, prezes naszego stowarzyszenia, Anna Sarbak zwróciła uwagę na rolę zaopatrzenia w środki absorpcyjne dla osób przewlekle chorych. Podkreśliła, że przygotowując projekt ustawy należy wziąć pod uwagę fakt, iż bardzo znaczna grupa osób przewlekle chorych, niesamodzielnych, cierpi na nietrzymanie moczu i jest zmuszone stale korzystać ze środków wchłaniających. Niewystarczająca ilość produktów absorpcyjnych i niewłaściwa higiena, mogą powodować odparzenia oraz odleżyny, których leczenie znacznie przewyższa koszty opieki nad osobą niesamodzielną. Podkreśliła również, że wszelkie zaniedbania tylko zwiększają wydatki z budżetu państwa, nie generując żadnych oszczędności.

Według założeń przedstawionych na konferencji, ustawa ma być wprowadzona w III etapach. W latach 2014-16 objęłaby osoby o I stopniu niesamodzielnosci, w latach 2017-18 osoby z II stopniem niesamodzielnosci, zaś od 2019 r. również osoby z orzeczeniem o III stopniu niesamodzielnosci. Pokładamy nadzieję, że usprawni ona opiekę na osobami niesamodzielnymi, ułatwiając im jednocześnie dostęp do zaopatrzenia w środki absorpcyjne.

## Światowy Tydzień Kontynencji po raz piąty



W dniach **18-24 czerwca** br. po raz piąty już obchodziliśmy w Polsce Światowy Tydzień Kontynencji, ideę zainicjowaną przez Międzynarodowe Towarzystwo Kontynencji (International Continence Society), której celem jest popularyzacja problematyki nietrzymania moczu, podnoszenie świadomości nt. zaburzeń związanych z NTM

oraz promowanie interdyscyplinarnego podejścia do leczenia nietrzymania moczu.

Pierwsze obchody WCW (World Continence Week) na świecie, w tym również w Polsce, odbyły się w dniach 22 - 28 czerwca 2009 roku. Od tamtego czasu co roku, organizacje z różnych krajów świata działające na rzecz pacjentów z nietrzymaniem moczu, w tym nasze stowarzyszenie, aktywnie włączają się w działania związane ze Światowym Tygodniem Kontynencji, nagłaśniając problematykę nietrzymania moczu i przełamując tabu, jakie wiąże się z tym schorzeniem. W ramach tegorocznego Tygodnia Kontynencji przygotowaliśmy szereg aktywności dla osób z NTM, począwszy od bezpłatnych wykładów przez konsultacje lekarskie i profilaktyczne zajęcia gimnastyczne. Z tegorocznych aktywności skorzystało ponad 400 osób.

Obchody Światowego Tygodnia Kontynencji to naszym zdaniem również doskonała okazja do zwrócenia uwagi opinii publicznej oraz decydentów, na niezwykle ważny problem jakim jest nietrzymanie moczu, które dotyka ponad 200 milionów osób na świecie. Biorąc pod uwagę obecną sytuację osób cierpiących na nietrzymanie moczu w Polsce ważnym jest, aby nagłośnić potrzebę niezbędnych zmian w zaopatrzeniu chorych w środki absorpcyjne i domagać się od resortu zdrowia rychłej nowelizacji rozporządzenia regulującego tę kwestię, a Tydzień Kontynencji był ku temu doskonałą okazją.

## 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) 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**

