UroConti
Stowarzyszenie Osób z NTM

BIULETYN INFORMACYJNY STOWARZYSZENIA OSÓB Z NTM „UroConti”

1(21)/2016 ▪ LUTY 2016

www.uroconti.pl

WAŻNE TEMATY:

- Raport: Leczenie OAB – gdzie jesteśmy w Europie?
- Raport: Badanie urodynamiczne – doświadczenia pacjentów
- Temat neuromodulacji nerwów krzyżowych na „Dialogu dla Zdrowia”
- Badanie urodynamiczne: Petycje urologów i ginekologów na stronie MZ
- Udział „UroConti” w posiedzeniu Rady Przejrzystości w sprawie oceny leku na OAB
- O środkach absorpcyjnych w piśmie do nowej prezes NIPiP
- „UroConti” podczas jubileuszowego X Forum Liderów Organizacji Pacjenckich

Szanowni Państwo,

Oddając w Państwa ręce pierwszy w tym roku numer Biuletynu Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti” chcielibyśmy zaprezentować dwa raporty, które w styczniu ukazały się pod auspicjami naszego Stowarzyszenia. W pierwszym z nich, zatytułowanym „Leczenie OAB – gdzie jesteśmy w Europie?” opisany został modelowy schemat leczenia pęcherza nadreaktywnego, w kontekście finansowania terapii ze środków publicznych w Polsce na tle Czech, Słowacji oraz Węgier. Z kolei, w raporcie pt. „Badanie urodynamiczne – doświadczenia pacjentów” przedstawiono wnioski z badania, dotyczącego doświadczeń pacjentów z problemem NTM, związanych z zastosowaniem i wykonywaniem badania urodynamicznego.

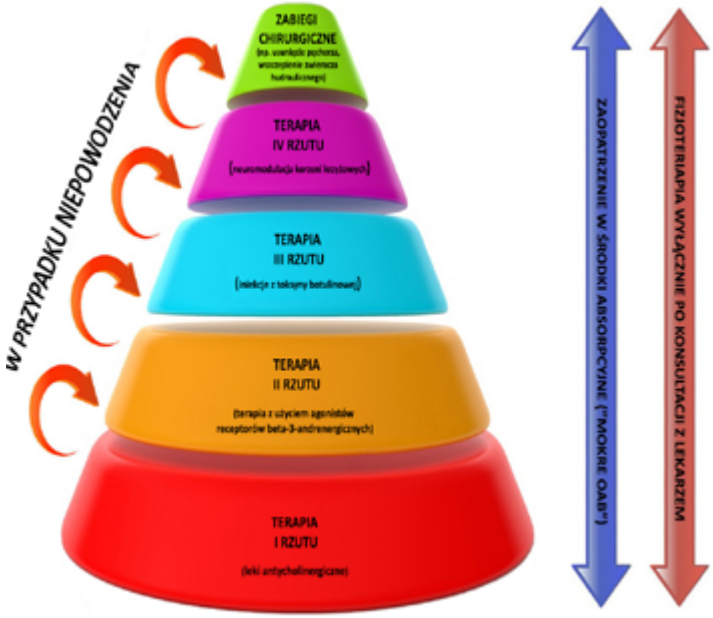
Bardzo ważnym wydarzeniem dla naszego środowiska było wydanie pozytywnej rekomendacji prezesa AOTMiT dla leku Vesicare we wskazaniu: leczenie pacjentów z zespołem pęcherza nadreaktywnego bez konieczności wykonywania badania urodynamicznego. O zmianę nasze Stowarzyszenie zabiegało od 2011 roku. Zgodnie ze stanowiskiem Rady Przejrzystości oraz prezesa AOTMiT, podstawą dla rozpoznania zespołu pęcherza nadreaktywnego powinien być szczegółowy wywiad medyczny oraz trzydniowy dzienniczek mikcji.

W Biuletynie, omówiona została również kwestia neuromodulacji nerwów krzyżowych i stanu prac nad implementacją tej procedury do koszyka świadczeń gwarantowanych. Wśród licznych tematów, poruszyliśmy również problem kryterium medycznego uprawniającego do refundacji środków absorpcyjnych oraz ich reglamentacji, który został opisany w piśmie gratulacyjnym do nowej prezes Naczelnej Izby Pielęgniarek i Położnych.

Jak co roku prezentujemy Państwu również krótką relację z naszym udziałem w Forum Liderów Organizacji Pacjentów oraz zachęcamy do wsparcia działań naszej organizacji poprzez przekazanie 1% podatku na „UroConti”.

Zapraszamy do lektury
Zarząd Główny
Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”

RAPORT:
LECZENIE OAB – GDZIE JESTEŚMY W EUROPIE?



Źródło: Raport: Leczenie OAB - gdzie jesteśmy w Europie?

W raporcie pt. „Leczenie OAB - gdzie jesteśmy w Europie", opisany został modelowy schemat leczenia pęcherza nadreaktywnego (ang. *overactive bladder,* OAB), w kontekście finansowania terapii ze środków publicznych w Polsce na tle państw o podobnym poziomie rozwoju ekonomicznego oraz społecznego – Czech, Słowacji oraz Węgier.

Polski system refundacyjny w leczeniu farmakologicznym OAB, ogranicza się jedynie do dwóch substancji leczniczych (solifenacyny i tolterodyny), co w porównaniu do pozostałych krajów Grupy Wyszehradzkiej (średnio sześć substancji leczniczych do wyboru) daje zdecydowanie mniejsze możliwości polskim lekarzom na indywidualny dobór terapii lekowej. W polskim systemie refundacyjnym brakuje również preparatów farmakologicznych nowszej generacji. Dodatkowo, refundacja farmakologicznego leczenia zachowawczego OAB jest w Polsce obwarowana administracyjnym obostrzeniem w postaci badania urodynamicznego!

Kolejnym problemem pacjentów jest to, iż Polski system zaopatrzenia w środki absorpcyjne nie uprawnia obecnie pacjenta ze zdiagnozowanym nietrzymaniem moczu do otrzymania refundowanych środków absorpcyjnych. Warunkiem uzyskania refundacji na środki absorpcyjne jest udokumentowanie choroby współistniejącej, np. nowotworu bądź choroby układu nerwowego. Zarówno w Czechach, na Słowacji, jak i Węgrzech jedynym kryterium uprawniającym do otrzymywania refundowanych środków absorpcyjnych jest zdiagnozowane nietrzymanie moczu. Ponadto, ilość przysługujących polskim pacjentom środków absorpcyjnych, w liczbie dwóch sztuk na dobę, nie jest adekwatna do realnych potrzeb i dalece odbiega od standardów obowiązujących w innych krajach europejskich. W pozostałych krajach Grupy Wyszehradzkiej pacjenci otrzymują w ramach refundacji ok. 120-150 szt. miesięcznie, bądź nieograniczoną limitem ilość, przy czym refundacja ta jest 100%. Większość członków Unii Europejskiej od wielu lat stawia na profilaktykę i pielęgnację, nie reglamentując podstawowych środków pomocniczych.

Niezrozumiałym jest również przedłużający się proces oceny wniosku o wprowadzenie neuromodulacji krzyżowej do katalogu świadczeń gwarantowanych. Ta metoda, stosowana przy ciężkich postaciach NTM z sukcesem od ponad 20 lat na świecie, jest alternatywą dla wysokoinwazyjnych zabiegów chirurgicznych, takich jak np. wszczepienie zwieracza hydraulicznego czy usunięcie pęcherza.

Jak wynika z raportu, Polska na tle pozostałych państw najkorzystniej wypada w leczeniu III rzutu za pomocą toksyny botulinowej, gdzie wyróżnia się nowym programem lekowym, uruchomionym 1 września 2015 r. Niemniej jednak, analiza systemu refundacyjnego Polski na tle pozostałych krajów tworzących Grupę Wyszehradzką zdecydowanie lokuje nasz kraj na ostatnim miejscu.

Raport dostępny na stronie:

http://uroconti.pl/userfiles/file/Raporty/Raport_Leczenie_OAB_2015.pdf

RAPORT: BADANIE URODYNAMICZNE – DOŚWIADCZENIA PACJENTÓW

Źródło: Raport: Badanie urodynamiczne – doświadczenia pacjentów

Raport „Badanie urodynamiczne – doświadczenia pacjentów" przedstawia wnioski z przeprowadzonego w listopadzie oraz grudniu 2015 r., wśród członków Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti", badania dotyczącego doświadczeń pacjentów z problemem nietrzymania moczu, związanych z zastosowaniem i wykonywaniem badania urodynamicznego. W badaniu wzięły udział łącznie 142 osoby – 131 kobiet oraz 11 mężczyzn.

Wyniki pokazują, że ponad połowa chorych, którzy mieli okazję stosować obecnie refundowane leki antycholinergiczne, stosowane w zespole pęcherza nadreaktywnego potwierdzonym badaniem urodynamicznym, odczuła związane z nimi działania niepożądane, między innymi suchość w ustach, nudności i bóle brzucha.

Z kolei, dla większości chorych, którzy przeszli badanie urodynamiczne, stanowiło ono bardzo niekomfortowe bądź wiążące się ze średnim komfortem doświadczenie. Jak czytamy w raporcie, blisko połowa osób cierpiąca na OAB lub mieszane NTM podjęłaby terapię lekami refundowanymi, jeżeli nie wiązałaby się ona z koniecznością wykonania badania urodynamicznego.

Źródło: Raport: Badanie urodynamiczne – doświadczenia pacjentów

Przeprowadzona ankieta potwierdza zatem, że badanie urodynamiczne, które zgodnie ze stanowiskiem specjalistów, nie jest konieczne do postawienia diagnozy zespołu pęcherza nadreaktywnego, stanowi obecnie dla pacjentów bardzo dużą barierę przed podjęciem leczenia farmakologicznego.

Raport dostępny na stronie:

http://uroconti.pl/userfiles/file/Raporty/Raport_Badanie_urodynamiczne_2015.pdf

TEMAT NEUROMODULACJI NERWÓW KRZYŻOWYCH NA „DIALOGU DLA ZDROWIA"

Źródło: Materiały firmy Medtronic Poland

Podczas ostatniego Dialogu dla Zdrowia, który miał miejsce 21 grudnia 2015 roku w siedzibie Ministerstwa Zdrowia, przedstawicielki Stowarzyszenia „UroConti" – Teresa Bodzak oraz Anna Goch poruszyły temat stanu prac nad implementacją procedury neuromodulacji krzyżowej do koszyka świadczeń gwarantowanych.

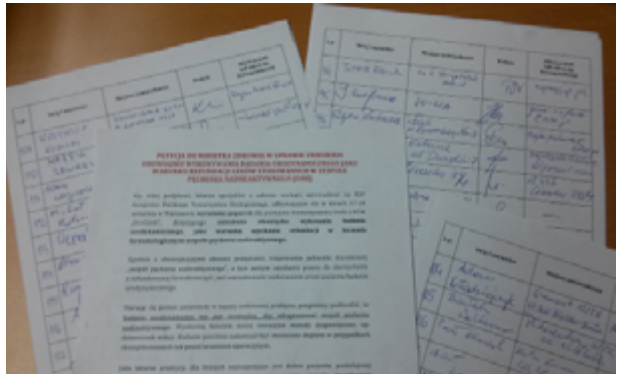
Zwrócono uwagę na brak decyzji włączenia do koszyka świadczeń gwarantowanych neuromodulacji krzyżowej, stosowanej w leczeniu najtrudniejszych przypadków klinicznych pęcherza nadreaktywnego. *Terapia jest stosowana na świecie od ponad 20 lat. Stowarzyszenie „UroConti" złożyło taki wniosek w Ministerstwie Zdrowia w 2011 r. We wrześniu 2014 r. AOTMiT wydała w tej sprawie pozytywną rekomendację.* – powiedziała Terasa Bodzak, prezentując problem.

Jak czytamy w rekomendacji AOTMiT *„W badaniu porejestracyjnym wykazano, że sukces kliniczny obserwowano u około 50% chorych z OAB „mokrym" po pierwszym roku terapii, a ich odsetek wzrastał z upływem czasu i wynosił, w zależności od analizowanego parametru, od 58% do 68% po upływie 5 lat."* Dlatego, tym bardziej niezrozumiały jest fakt dlaczego nadal ten zabieg nie jest dostępny w Polsce. Obecnie jedyną możliwością dla chorych chcących skorzystać z tego typu metody jest leczenie poza granicami kraju.

W odniesieniu do spraw związanych z nowelizacją koszyka świadczeń gwarantowanych Minister Piotr Warczyński poinformował, że *„koszty związane z wprowadzeniem nowych świadczeń są bardzo wysokie i wielokrotnie Minister Zdrowia musi podejmować trudne decyzje dotyczące wyboru najbardziej potrzebnych procedur, które wiążą się z pracami analitycznymi."* Warto dodać, że prace analityczne trwają już 1,5 roku!

Źródło: @satyrenko - Fotolia.com

BADANIE URODYNAMICZE: PETYCJE UROLOGÓW I GINEKOLOGÓW NA STRONIE MZ



4 stycznia br. Ministerstwo Zdrowia na swojej stronie internetowej opublikowało petycje wystosowane do Ministra Zdrowia przez lekarzy urologów oraz ginekologów i położników, będące poparciem postulatu Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti" dotyczącego zniesienia wykonywania badania urodynamicznego jako warunku uzyskania refundacji w leczeniu farmakologicznym zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB).

Petycję podpisało 143 lekarzy urologów zgromadzonych na XLV Kongresie Polskiego Towarzystwa Urologicznego, który odbył się w dniach 17-19 września 2015 roku w Warszawie oraz blisko 200 ginekologów zgromadzonych 3-5 września w Łodzi, na XXIII Kongresie Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego. *Starając się pomóc pacjentom w naszej codziennej praktyce pragniemy podkreślić, że badanie urodynamiczne nie jest niezbędne, aby zdiagnozować zespół pęcherza nadreaktywnego – napisali lekarze w swojej petycji. – Jako lekarze praktycy, dla których najważniejsze jest dobro pacjenta, postulujemy o zmianę postępowania diagnostycznego (…)* – podkreślili.

Jesteśmy wdzięczni lekarzom obydwu specjalizacji za poparcie jakie udzielili naszemu stanowisku. Polska jest jedynym z nielicznych państw na świecie, w którym 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.

W sprawie zniesienia tego zapisu Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti" apelowało do Ministra Zdrowia już od wielu lat. Nadal nie wiadomo w jaki sposób znalazł się on przepisach, bo nie wnioskowali o niego ani producenci leków, ani towarzystwa naukowe, ani pacjenci. Nie rekomendowała go również Agencja Oceny Technologii Medycznych.

Treść petycji dostępna na stronie:

http://www.bip.mz.gov.pl/petycje/petycja-w-sprawie-zniesienia-obowiazku-wykonywania-badania-urodynamicznego-jako-warunku-refundacji-lekow-stosowanych-w-zespole-pecherza-naderaktywnego-oab

UDZIAŁ "UROCONTI" W POSIEDZENIU RADY PRZEJRZYSTOŚCI W SPRAWIE OCENY LEKU NA OAB

1 lutego br. Anna Sarbak, prezes „UroConti", wzięła udział w posiedzeniu Rady Przejrzystości AOTMiT, dotyczącej wydania rekomendacji dla leku Vesicare (solifenacyna) we wskazaniu: leczenie pacjentów z zespołem pęcherza nadreaktywnego. Pozytywna decyzja została poparta opiniami ekspertów praktyki klinicznej, a także przedstawicieli środowiska pacjenckiego, w tym Stowarzyszenia „UroConti".

Wniosek refundacyjny był reakcją na toczącą się od lat dyskusję, dotyczącą konieczności usunięcia wymogu wykonywania badania urodynamicznego jako warunku refundacji leków stosowanych w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB).

Jak podsumowuje Anna Sarbak: *„decyzja ta oznacza to, że po kilku latach nie tylko dostrzeżono nasze starania i nasze argumenty, ale nareszcie w oficjalnym dokumencie instytucji rządowej możemy przeczytać o niezasadności badania urodynamicznego w diagnozowaniu OAB.*

Zgodnie ze stanowiskiem Rady Przejrzystości, podstawą dla rozpoznania zespołu pęcherza nadreaktywnego powinien być szczegółowy wywiad medyczny oraz trzydniowy dzienniczek mikcji, natomiast inwazyjne badanie urodynamiczne nie jest konieczne do rozpoznania i rozpoczęcia leczenia OAB. Powinno być natomiast stosowane u pacjentów niereagujących na farmakoterapię oraz przed rozpoczęciem leczenia inwazyjnego.

Pacjenci ze Stowarzyszenia „UroConti" wielokrotnie apelowali do Ministerstwa Zdrowia o zniesienie tego zapisu. Konieczność wykonywania badań urodynamicznych w celu potwierdzenia diagnozy zespołu pęcherza nadreaktywnego jest niezasadna według standardów medycznych, zwiększa koszty ekonomiczne państwa i pacjentów, a także naraża chorych na niepotrzebne powikłania oraz stres.

Źródło: @ribambelle des enfants malades/Inclesam - Fotolia.com

O ŚRODKACH ABSORPCYJNYCH W PIŚMIE DO NOWEJ PREZES NIPIP

Źródło: @Kzenon - fotolia.com

Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti" w związku z objęciem przez Zofię Małas stanowiska prezes Naczelnej Izby Pielęgniarek i Położnych wystosowało oficjalne pismo z gratulacjami, w którym poruszono również problem pacjentów z NTM. Problemy te w naturalny sposób łączą się z aktywnością zawodową pielęgniarek.

Jak podkreśliła prezes UroConti *„Liczymy, iż wspólny cel, którym jest pomoc osobom przewlekle chorym i niepełnosprawnym, pozwoli nam na poprawę sytuacji pacjentów z nietrzymaniem moczu."* Przedstawiając problemy pacjentów z NTM, „UroConti" zwróciło głównie uwagę na kryterium chorobowe, które uprawnia do refundacji środków absorpcyjnych oraz ich reglamentację.

„Uważamy, że kryterium medyczne powinno być czytelne i jednoznaczne – do otrzymania refundowanych środków absorpcyjnych powinno upoważniać nietrzymanie moczu, bez konieczności posiadania przez pacjenta dodatkowej jednostki chorobowej. Obecnie zaś musi dodatkowo posiadać jedną z chorób współistniejących wymienionych w rozporządzeniu Ministra Zdrowia (wybrane nowotwory, udary, upośledzenia itp.)." – podkreśliła prezes „UroConti".

Źródło: @maker - fotolia.com

W piśmie podkreślono również, iż obecnie chorym przysługuje jedynie 60 sztuk środków absorpcyjnych miesięcznie, co daje średnio dwie sztuki dziennie. Biorąc pod uwagę ilość moczu wydalanego przez osobę dorosłą w ciągu doby oraz rzeczywistą chłonność produktów absorpcyjnych, dwie sztuki na dobę są zdecydowanie niewystarczające.

„UROCONTI" PODCZAS JUBILEUSZOWEGO X FORUM LIDERÓW ORGANIZACJI PACJENCKICH

Z okazji obchodzonego w dniu 11 lutego Światowego Dnia Chorego, z inicjatywy Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, w Warszawie odbyło się, w dniach 8-10 lutego 2016 r., jubileuszowe X Forum Liderów Organizacji Pacjentów.

Wśród zaproszonych gości znalazło się również Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti", reprezentowane przez prezes Annę Sarbak oraz Sekretarz Zarządu Marię Szramską. Forum trwało trzy dni i było okazją do podniesienia wiedzy oraz zawarcia znajomości z działaczami z innych organizacji co często kończy się nawiązaniem współpracy.

W bieżącym roku w X Jubileuszowej Gali władze państwowe reprezentowali: była Premier Rządu RP, Minister Zdrowia, Przedstawiciel Kancelarii Premiera RP, Rzecznik Praw Pacjenta, Rzecznik Praw Dziecka oraz parlamentarzyści.

Podczas debaty z udziałem Jarosława Pinkasa, Sekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia oraz Piotra Warczyńskiego, Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia dyskutowano o m.in. konieczność przeciwdziałania chorobom cywilizacyjnym.

Źródło obu zdjęć: http://www.ptsr.org.pl/galeria/x_forum_liderow_organizacji_pacjentow.html?foto=foto_07.jpg

Forum zakończyło się uroczystą Galą, na której zostały wręczone Nagrody Św. Kamila, będące symbolem pomocy niesionej każdemu choremu, bez względu na jego światopogląd, wyznawaną wiarę, czy rodzaj choroby. Gospodarzem Gali był ojciec dr Arkadiusz Nowak, Prowincjał Zakonu Posługujących Chorym – Ojców Kamilianów. Z kolei, spotkanie rozpoczęła prof. Dorota Karkowska (Członek Rady Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Przedstawiciel organizacji pacjentów w Radzie NFZ).

UroConti
Stowarzyszenie Osób z NTM

organizacja pożytku publicznego opp

Nietrzymanie moczu może stać się również Twoim problemem, dlatego rozlicz swój PIT z nami!

POMÓŻ NAM POMAGAĆ, PRZEKAZUJĄC SWÓJ 1%

Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti"
numer KRS: 0000276415

Nasze odziały:
Bydgoszcz · Gdańsk · Kielce · Kraków · Łódź · Lublin · Poznań · Warszawa · Wrocław

Więcej informacji o tym jak przekazać 1% na www.uroconti.pl

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 aktywne starania o prawa pacjentów z nietrzymaniem moczu, o poprawę ich trudnej sytuacji. Stowarzyszenie stara się 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

organizacja pożytku publicznego opp

ODDZIAŁY WOJEWÓDZKIE W:

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