

BIULETYN INFORMACYJNY STOWARZYSZENIA OSÓB Z NTM „UroConti”

1 (13) / 2014

MARZEC 2014

WAŻNE TEMATY:

- ◆ Stare kody przyczyną utrudnień w refundacji wyrobów medycznych
- ◆ Ograniczenia w refundacji zamienników środków chłonnych
- ◆ Członkostwo w Koalicji „Na pomoc niesamodzielnym”
- ◆ VIII Forum Liderów Organizacji Pacjentów
- ◆ „UroConti” uczestnikiem Dialogu dla Zdrowia

Szanowni Państwo,

Na łamach pierwszego tegorocznego numeru Biuletynu chcielibyśmy zwrócić Państwa uwagę przede wszystkim na obowiązujące od 1. stycznia nowe przepisy regulujące zaopatrzenie w wyroby medyczne, które już z początkiem roku wprowadziły niemałe zamieszanie w refundacji środków absorpcyjnych. Błędne kody we wnioskach czy ograniczenia w dostępie do zamienników środków chłonnych to problemy, z którymi musieli borykać się chorzy z nietrzymaniem moczu.

Poza zaopatrzeniem w środki absorpcyjne, w bieżącym wydaniu poruszymy również kwestię dostępu do leczenia NTM, głównie farmakologicznego, które - podobnie jak zaopatrzenie w środki chłonne - jest dość mocno ograniczone.

Nie zapominamy również o opiece długoterminowej, której w tym roku chcemy poświęcić nieco więcej uwagi. W tym celu podjęliśmy decyzję o wstąpieniu w szeregi Koalicji „Na pomoc niesamodzielnym”. O tym czym zajmuje się Koalicja i jaka jest w niej nasza rola dowiedzą się Państwo z lektury bieżącego wydania.

Poza przynależnością do Koalicji, z początkiem roku przystąpiliśmy również do Federacji Pacjentów Polskich i staliśmy się jedną z organizacji pacjenckich biorących udział w cyklicznych spotkaniach Dialogu dla Zdrowia, będącym płaszczyzną wymiany informacji pomiędzy środowiskiem pacjentów a stroną rządową, w tym przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia.

Zapraszam do lektury.

Anna Sarbak
Prezes Zarządu Głównego
Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”

Stare kody przyczyną problemów z realizacją zleceń na środki absorpcyjne

Obowiązujące od 1. stycznia nowe przepisy dotyczące refundacji wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie, w tym środków absorpcyjnych, tuż po wejściu w życie, wprowadziły niemałe zamieszanie. Z początkiem roku do naszego Stowarzyszenia zaczęły napływać niepokojące sygnały od pacjentów, dotyczące problemów z uzyskaniem refundacji m.in. na środki absorpcyjne. Przyczyną ograniczeń w dostępie do refundowanych produktów były wypisywane przez lekarzy błędne kody refundowanych produktów, niespójne z nowymi przepisami. Osoby starające się o refundację wyrobów medycznych otrzymywały od lekarza zlecenie według starych zasad, ze złym kodem, co z kolei skutkowało odrzuceniem wniosku przez NFZ. W związku z tym każdy chory, który otrzymał błędne zlecenie musiał wrócić do lekarza po nowy kod, a następnie do NFZ-u po otrzymanie jego potwierdzenia. Jako organizacja działająca na rzecz osób z nietrzymaniem moczu nie pozostaliśmy bezczynni wobec tej sytuacji. Zaraz po otrzymaniu komunikatów od chorych, zainterweniowaliśmy w tej sprawie do Narodowego Funduszu Zdrowia oraz Ministerstwa Zdrowia z prośbą o wyjaśnienie zaistniałej sytuacji. Jednocześnie, w piśmie do Ministra, zaapelowaliśmy o honorowanie wniosków ze starymi kodami do momentu wyjaśnienia zaistniałej sytuacji.

W niedługim czasie po naszej interwencji, NFZ wystosował specjalny komunikat adresowany do pacjentów, w którym poinformował, iż **do 30. czerwca 2014 r.** będzie obowiązywał okres przejściowy na realizację zleceń w wyroby medyczne. W tym czasie możliwa będzie realizacja zlecenia ze starym kodem, wystawionym przed datą wejścia w życie nowego rozporządzenia. Ponadto NFZ zadeklarował, że dołoży wszelkich starań, aby skorygować i uaktualnić dane ze zlecenia bez konieczności ponownej wizyty pacjenta u lekarza.

W odpowiedzi na nasze pismo centrala NFZ zapewniła nas również, że wszyscy dyrektorzy oddziałów zostali zobowiązani do podjęcia wszelkich działań mających na celu informowanie osób uprawnionych do wystawiania zleceń o nowych regulacjach, tak aby do minimum ograniczyć negatywne skutki zaistniałej sytuacji oraz nie narażać kolejnych pacjentów na utrudnienia w korzystaniu z refundacji wyrobów medycznych.

Odpowiedź NFZ była dla nas bardzo satysfakcjonująca. Jednak mimo pozytywnego obrotu spraw, nadal będziemy śledzić sytuację dostępu do refundacji i reagować w razie wystąpienia jakichkolwiek utrudnień.

Ograniczenia w dostępie do refundowanych zamienników środków absorpcyjnych

Z końcem stycznia na stronie małopolskiego oddziału NFZ pojawił się niepokojący komunikat, dotyczący ograniczeń w dostępie do refundacji zamienników środków absorpcyjnych. Zaniepokojeni zaistniałą sytuacją i docierającymi do naszego stowarzyszenia licznymi sygnałami od pacjentów, skarżących się na utrudnienia w zakupie refundowanych wkładów anatomicznych o mniejszych rozmiarach, niezwłocznie podjęliśmy interwencję w tej sprawie zarówno u Ministra Zdrowia, jak i p.o. prezesa NFZ. Wspomniane pisma przesłaliśmy również do wiadomości Premiera RP Donalda Tuska oraz podjęliśmy interwencję w mediach ogólnopolskich i lokalnych.

NFZ wprowadzając wspomniane ograniczenia kierował się założeniem, że wkłady anatomiczne, które stanowią zamiennik dla pieluchomajtek, powinny mieć chłonność zbliżoną do chłonności pieluchomajtek. Argumentacja NFZ była bezpodstawna i niezgodna z przepisami zawartymi w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 6. grudnia 2013, które dopuszczają refundację zamienników środków absorpcyjnych: pieluchomajtek, pieluch anatomicznych, majtek chłonnych, podkładów, oraz wkładów anatomicznych. Fundusz wykluczając z refundacji wkłady anatomiczne, ograniczał chorym korzystanie z najtańszych środków absorpcyjnych, na co nie mogliśmy się zgodzić jako organizacja działająca na rzecz osób z NTM.

Interwencja naszego Stowarzyszenia okazała się bardzo skuteczna, gdyż wpłynęły na zmianę decyzji NFZ w kwestii ograniczeń refundacji zamienników. W chwili obecnej wszystkie wymienione w rozporządzeniu środki absorpcyjne, bez względu na ich stopień chłonności, są refundowane przez NFZ.

Zaniepokoiło nas jednak stanowisko Ministerstwa Zdrowia w tej sprawie, ogłoszone podczas Forum Liderów Organizacji Pacjentów, w którym minister Bartosz Arłukowicz wyraźnie podkreślił, iż resort zdrowia będzie dążył do wprowadzenia zmian w kwestii refundacji środków absorpcyjnych i pozostawienia w refundacji przede wszystkim produktów o dużej chłonności, które zdaniem resortu są najbardziej potrzebne osobom z NTM.

W naszej ocenie tego typu zmiany tylko pogorszą sytuację osób z nietrzymaniem moczu, pozbawiając ich dostępu do niezbędnych środków higieny i narażając na wystąpienia powikłań. Co więcej, resort zdrowia nie konsultował z nami dotychczas tych pomysłów.

„UroConti” członkiem Koalicji „Na pomoc niesamodzielnym”

Z wielką radością pragniemy poinformować, iż z początkiem roku nasze stowarzyszenie wstąpiło w szeregi Koalicji „Na pomoc niesamodzielnym” – organizacji działającej na rzecz osób niesamodzielnymi i przewlekle chorych. Wstępując w szeregi Koalicji staliśmy się jednym z 492 koalicjantów wspierających zmiany systemowe w zakresie pielęgnacji i opieki nad niesamodzielnymi, przewlekle chorymi i osobami starszymi.

Podjmując decyzje o członkostwie w Koalicji kierowaliśmy się dobrem osób wymagających opieki, bardzo często zaniedbywanych i zdanych na swój los. W naszej ocenie duże grono osób niesamodzielnymi boryka się również z problemem nietrzymania moczu, dlatego rola i aktywność naszego stowarzyszenia w Koalicji jest tak bardzo istotna. Jako pełnoprawni członkowie Koalicji „Na pomoc niesamodzielnym” chcemy nagłaśniać i szerzyć problematykę opieki długoterminowej w Polsce oraz potrzebę zmian systemowych w zakresie świadczeń opiekuńczych dla osób niesamodzielnymi. Obecnie ta część świadczeń jest mocno niedoszacowana, zaniedbywana i pomimo rosnących z roku na rok potrzeb, wciąż pozbawiona należytego wsparcia.

Koalicja „Na pomoc niesamodzielnym”, do której się przyłączyliśmy, aktywnie nagłaśnia i wspiera budowę w Polsce nowoczesnego systemu wsparcia dla osób niesamodzielnymi, w oparciu o rekomendacje zawarte w Zielonej Księdze „Opieka długoterminowa w Polsce” oraz założenia do ustawy o pomocy osobom niesamodzielnymi, przygotowane przez Grupę Roboczą przy Klubie Parlamentarny Platformy Obywatelskiej pod przewodnictwem senatora Mieczysława Augustyna. Wierzymy, że wspólnie z innymi koalicjantami w przeciągu najbliższych kilku lat zdołamy wpłynąć na poprawę jakości opieki długoterminowej w Polsce i sytuacji osób niesamodzielnymi.

Więcej informacji o działalności Koalicji można uzyskać pod adresem www.niesamodzielnym.pl

Udział „UroConti” w VIII Forum Liderów Organizacji Pacjentów

W dniach 10 - 11. lutego, z okazji Światowego Dnia Chorego, w Warszawie odbyło się VIII Forum Liderów Organizacji Pacjentów. W tym roku, dzięki uprzejmości Premiera RP, spotkanie odbyło się w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów. Z uwagi na miejsce spotkania gościem specjalnym forum był Premier RP Donald Tusk. Ponadto w wydarzeniu udział wzięli minister zdrowia Bartosz Arłukowicz, wiceminister zdrowia Igor Radziewicz – Winnicki, pełniący obowiązki prezesa NFZ Marcin Pakulski oraz ponad 170 liderów organizacji pacjentów, w tym przedstawiciele naszego stowarzyszenia.

Organizatorzy spotkania zgodnie z przyjętą przed laty konwencją, w tym roku również przewidzieli część spotkania poświęconą na debatę liderów organizacji z ministrem zdrowia. Podczas debaty przedstawiciele pacjentów, w tym nasze stowarzyszenie, mieli okazję zadać ministrowi pytania, poruszając szereg kluczowych zagadnień, problemów, z którymi na co dzień zmagają się chorzy. Korzystając z okazji nie omieszkaliśmy wspomnieć o refundacji środków absorpcyjnych dla osób cierpiących na nietrzymanie moczu i braku istotnych zmian w tej kwestii po wejściu w życie nowych przepisów. Zgłosiliśmy Panu Ministrowi niezwykle ważny problem jakim są niedoszacowane limity cenowe na środki chłonne, które naszym zdaniem powinny ulec zmianie. Pomimo wprowadzenia do refundacji majtek chłonnych, jednych z najdroższych produktów chłonnych na rynku, limit cenowy dla całego katalogu refundowanych środków absorpcyjnych pozostał na poziomie 1,5 zł za sztukę, czego efektem jest wyższy koszt zaopatrzenia po stronie chorego. Nasza realna dopłata do refundowanych środków wynosi więc ok. 70% ceny, a nie 30%, jak określa to rozporządzenie. Niestety nasze argumenty nie zyskały aprobaty ministra zdrowia, który w odpowiedzi na pytanie wyraźnie podkreślił, iż suma wydatków na refundację środków absorpcyjnych jest obecnie na tyle duża, że resort zdrowia nie planuje jej zwiększenia.



Udział „UroConti” w VIII Forum Liderów Organizacji Pacjentów c.d.

Drugą palącą kwestią jaką poruszyliśmy na spotkaniu były ograniczenia w dostępie do refundacji zamienników środków absorpcyjnych, które w połowie stycznia wprowadził NFZ. Minister odnosząc się do tego tematu podkreślił, że resort nie zamierza refundować produktów o niskiej chłonności, gdyż środki absorpcyjne mają służyć przede wszystkim ciężko chorym. Zapowiedział również, że przy kolejnej nowelizacji rozporządzenia będzie dążył do zmian w środkach absorpcyjnych tak, by wyeliminować z refundacji produkty o niskiej chłonności, gdyż jego zdaniem tylko produkty najbardziej chłonne są potrzebne osobom cierpiącym na NTM.

Odpowiedzi Ministra Zdrowia na pytania dotyczące środków absorpcyjnych wyraźnie wskazują na niechęć ze strony ministerstwa dotyczącą wprowadzenia zmian, które ułatwiłyby nam korzystanie z refundowanych środków chłonnych.

Doświadczenie naszego stowarzyszenia i naszych członków wyraźnie wskazują, że z refundowanych środków korzystają osoby z różnym nasileniem nietrzymania moczu zarówno średnim, jak i ciężkim. Duża część z nich to osoby mobilne, dlatego naszym zdaniem plany ministerstwa, dążące do pozostawienia w refundacji tylko środków o bardzo wysokiej chłonności, mogą znacznie utrudnić sytuację osób z nietrzymaniem moczu. Wybór rodzaju środka pomocniczego powinno się zostawić pacjentom tak jak jest to obecnie. Jeżeli zaczną za nas decydować urzędnicy, podatni na lobbying firm, o czym mieliśmy okazję usłyszeć podczas debaty u Premiera RP, sytuacja osób z NTM ulegnie pogorszeniu.

„UroConti” na posiedzeniu Dialogu dla Zdrowia

Z początkiem roku nasze stowarzyszenie przystąpiło do Federacji Pacjentów Polskich. Jako pełnoprawni członkowie Federacji staliśmy się jedną z organizacji biorących udział w cyklicznych spotkaniach z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia - Dialogu dla Zdrowia - inicjatywy będącej płaszczyzną wymiany informacji i poglądów między stroną rządową a organizacjami pacjenckimi. Celem spotkań Dialogu jest zaprezentowanie ministerstwu systemowych problemów z zakresu ochrony zdrowia.

Udział naszego Stowarzyszenia w Dialogu dla Zdrowia jest dla nas niezwykle ważny, gdyż daje możliwość zwrócenia uwagi resortu zdrowia na potrzeby osób z nietrzymaniem moczu, zarówno w kwestii leczenia, jak i zaopatrzenia w środki absorpcyjne.

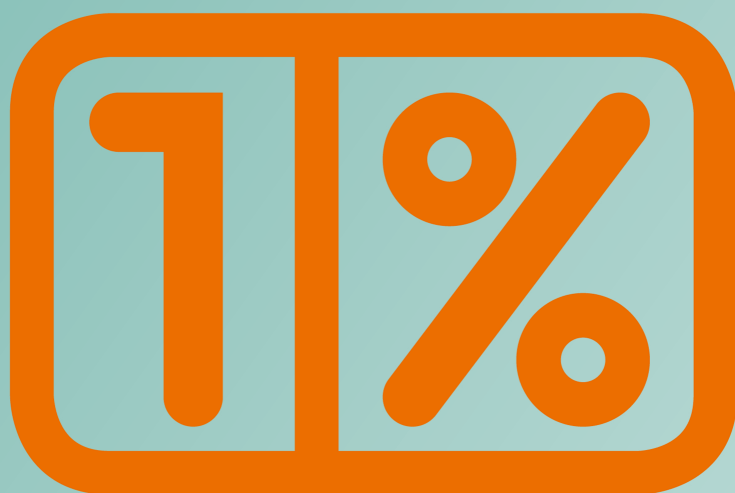
Dotychczas, w ramach spotkań Dialogu, przedstawiliśmy ministerstwu problem ograniczeń w dostępie do farmakoterapii zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB), który dotyka ok. 16 % osób dorosłych. Zwróciliśmy uwagę, iż pomimo tak wysokiej zachorowalności, na wykazie leków refundowanych nadal znajdują się tylko 2 substancje stosowane w terapii OAB: *solifenacyna* oraz *tolterodyna*. Kolejne leki wchodzące na listę refundacyjną są tą samą substancją medyczną (tolterodyna), sprzedawaną pod inną nazwą handlową.

Ponadto dostęp do refundacji wspomnianych leków jest nadal utrudniony poprzez obowiązek wykonania badania urodynamicznego. Niestety Ministerstwo nie podzieliło naszych postulatów w tej kwestii, twierdząc że z refundowanych leków obecnie korzysta niewielka liczba osób, a zniesienie obowiązku badania urodynamicznego leży w gestii producentów, którzy zdaniem resortu, powinni złożyć w tej sprawie nowy wniosek o refundację. Po raz kolejny dowiadujemy się, że interes nas, pacjentów jest na końcu, a o wszystkim zadecydują urzędnicy i firmy farmaceutyczne.

W kolejnych spotkaniach Dialogu dla Zdrowia będziemy chcieli poruszyć tematykę kompleksowych rozwiązań w leczeniu OAB w Polsce, zwracając uwagę na braki w dostępie do zaopatrzenia w środki absorpcyjne oraz leczenie II rzutu oparte na neuromodulacji krzyżowej. O efektach naszych spotkań będziemy się dzielić z Państwem na łamach naszego Biuletynu.

4 miliony osób w Polsce cierpi
na nietrzymanie moczu

POMÓŻ NAM POMAGAĆ
PRZEKAŻ SWÓJ



UroConti!

Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti”

Numer KRS: 0000276415

Więcej informacji o tym jak
przekazać nam 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 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.

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

