

SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI ZARZĄDU GŁÓWNEGO STOWARZYSZENIA „UroConti”

ROK 2011

STYCZEŃ

- Zarząd Główny Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti” za pośrednictwem Konsultanta Krajowego w dziedzinie urologii prof. Andrzeja Borówki w połowie stycznia złożył do Ministerstwa Zdrowia wnioski o zmianę warunków realizacji świadczenia gwarantowanego z zakresu neuromodulacji krzyżowej;
- Stowarzyszenie złożyło do Krajowego Rejestru Sądowego kolejną partię dokumentów w celu uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego (OPP);
- Krajowy Rejestr Sądowy pozytywnie rozpatrzył zmiany w statucie Stowarzyszenia oraz w zmiany składu Głównej Komisji Rewizyjnej. Statut został przekazany do zaopiniowania Prezydentowi Miasta Warszawy
- Pan Artur Fałek, Dyrektor Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji ustosunkował się do pisma Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti” dot. prośby o interwencję w sprawie utworzenia wspólnej grupy terapeutycznej leków stosowanych w leczeniu OAB;
W imieniu Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti” została przygotowana odpowiedź na pismo, w której organizacja przedstawia kontrargumenty i przekonuje, że refundacja wielu preparatów na OAB jest najbardziej ekonomicznym rozwiązaniem zarówno z punktu widzenia pacjentów jak i płatnika. Jednocześnie Prezes Maria Zdeb tłumaczy, że proste porównywanie cen leków generycznych i innowacyjnych jest nieuprawnione. Stowarzyszenie skrytykowało również obligatoryjność badania urodynamicznego;

LUTY

- Pismo do Ministerstwa Zdrowia oraz do Rzecznika Praw Pacjenta na temat wniosków „UroConti” złożonych w Ministerstwie Zdrowia z prośbą o przyspieszenie procedury odpowiedzi na wnioski;
- Pismo Zarządu Głównego Stowarzyszenia do Dyrektora Warmińsko-Mazurskiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia w Olsztynie oraz do Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia w sprawie ograniczeń w dostępie do środków pomocniczych dla osób cierpiących na nietrzymanie moczu;
- Pismo Zarządu Głównego „UroConti” do organizacji pozarządowych z województwa warmińsko-mazurskiego wspierających osoby z nietrzymaniem moczu z prośbą o poparcie inicjatywy „UroConti”;

- Pismo Zarządu Głównego do Wiceministra Zdrowia p. Adama Fronczaka z prośbą o spotkanie i omówienie złożonych przez Stowarzyszenie trzech wniosków o zmianę obowiązujących przepisów;

10-11.02.2011

Udział Zarządu Głównego w V ogólnopolskim spotkaniu liderów organizacji pacjenckich organizowanym przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. W ramach spotkania, jak co roku, odbyła się debata z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia, NFZ. „UroConti” korzystając z możliwości zadania pytań Ministerstwu zapytało o kwestię zmian w zaopatrzeniu pomocniczym dla osób z NTM;

28.02.2011

Spotkanie Zarządu Głównego.

Na spotkaniu zostały omówione następujące kwestie:

- udział w Konferencji z okazji Światowego Dnia Chorego 10-11 luty 2011- sprawozdanie ze spotkania,
- organizacja inicjatyw medialnych „UroConti”- omówienie
- Biuletyn Informacyjny „UroConti”- omówienie
- rejestracja Stowarzyszenia „UroConti” jako Organizacji Pożytku Publicznego- etapy realizacji
- powoływanie nowych oddziałów (Bydgoszcz, ewentualnie Kraków)
- przygotowanie do Walnego Zebrania Delegatów:
- udział Stowarzyszenia w targach „Aktywni 50+”
- udział członków Stowarzyszenia „UroConti” w Światowym Tygodniu Kontynencji (21-27.06.2010) – plany na rok 2011

28.02.2011

Stowarzyszenie złożyło w Urzędzie Miasta Stołecznego Warszawy kolejną partię dokumentów w celu uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego (OPP);

MARZEC

- Zarząd Główny przesłał na konsultacje społeczne swoją opinię do projektu zarządzenia prezesa NFZ zmieniającego zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju: leczenie szpitalne, zwracając uwagę na brak zapisu dotyczącego refundacji neuromodulacji w katalogu procedur refundowanych;
- Zarząd Główny we współpracy z trzema oddziałami Stowarzyszenia wysłał do przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia, NFZ, Senackich i Sejmowych Komisji Zdrowia, Komisji Rodziny i Polityki Społecznej, oraz do wybranych mediów (łącznie 120 adresów) pismo, w którym zwraca uwagę na wysokie koszty leczenia odleżyn, niewspółmierne do środków finansowych, które mogłyby zostać przeznaczone na właściwe zaopatrzenie pacjentów w środki absorpcyjne. Do pisma został dołączony breloczek w kształcie samochodu, który ma symbolizować kosztowne leczenie odleżyn.

12-13.03.2011

Udział przedstawicieli „UroConti” w Targach „Aktywni 50+” skierowanych do seniorów. Tragi odbyły się w Poznaniu;

23.03.2011

Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” uzyskało status organizacji pożytku publicznego (OPP), który będzie uprawniał organizację od 2012 roku do pozyskiwania 1% podatku;

28.03.2011

Spotkanie Rady Stowarzyszenia z Zarządem Głównym. Na spotkaniu omówiono następujące kwestie:

- Udział Stowarzyszenia „UroConti” w Światowym Tygodniu Kontynencji (2011)- konferencja ogólnopolska –omówienie
- Współpraca ze Stowarzyszeniem Eurocarers
- Wydarzenie medialne - wysyłka pism wraz z breloczkiem do decydentów oraz mediów – poruszenie tematyki kosztów leczenia odleżyn
- Biuletyn Informacyjny Stowarzyszenia (pierwszy numer)
- List otwarty Walnego Zebrania do Premiera RP w sprawie refundacji leków na zespół pęcherza nadreaktywnego (OAB) oraz wysyłka pism od członków Stowarzyszenia
- Ankieta *Kim są nasi członkowie?*
- Omówienie propozycji kandydatur do Głównej Komisji Rewizyjnej
- Otwarcie nowego oddziału „UroConti” na bazie Stowarzyszenia UROSTO (przekształcenie)

29.03.2011

Walne Zebranie Delegatów. Podczas zebrania wybrano nowych członków Głównej Komisji Rewizyjnej;

30.03.2011

Został wysłany pierwszy numer ***Biuletynu Informacyjnego Stowarzyszenia „UroConti”***.

Wśród adresatów Biuletynu są : przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, Narodowego Funduszu Zdrowia, przedstawiciele Sejmowych i Senackich Komisji Zdrowia, Komisji Rodziny i Polityki społecznej, parlamentarzyści różnych opcji politycznych, inne organizacje pozarządowe, Domy Pomocy Społecznej, Miejskich Ośrodki Pomocy Społecznej oraz przedstawiciele mediów. Łącznie około 10 000 adresów. Biuletyn został wysłany pocztą elektroniczną ze skrzynki mailowej Zarządu Głównego Stowarzyszenia. Biuletyn będzie ukazywała się z częstotliwością kwartalną. Aktualny numer jest dostępny na stronie internetowej Stowarzyszenia www.uroconti.pl;

KWIECIEŃ

- Zarząd Główny złożył do Ministerstwa Zdrowia wniosek zintegrowany o zmianę rozporządzenia MZ dotyczącego zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze;

- W imieniu Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti” do Ministerstwa Zdrowia zostało przesłane zapytanie w sprawie etapu prac nad wnioskiem o wpisanie na listę procedur refundowanych neuromodulacji krzyżowej;
- Spotkanie przedstawicielek Stowarzyszenia „UroConti” z posłanką Joanną Muchą (PO) - członkiem Sejmowej Komisji Zdrowia. Podczas spotkania przedstawicielki Stowarzyszenia zaprezentowały postulaty organizacji, w tym potrzebę poszerzenia listy leków refundowanych o kolejne leki na OAB. Posłanka zobowiązała się, zorganizować spotkanie reprezentacji Stowarzyszenia „UroConti” z Tomaszem Pawłęgą Zastępcą Dyrektora Departamentu Ubezpieczeń Zdrowotnych w Ministerstwie Zdrowia, w celu zaprezentowania inicjatyw Stowarzyszenia;
- Pismo do Dyrektora Warmińsko-Mazurskiego Oddziału NFZ odnośnie ograniczeń w dostępie do środków pomocniczych dla osób cierpiących na nietrzymanie moczu;

18.04.2011

Udział w Konferencji z okazji Europejskiego Dnia Praw Pacjenta pt.: „*Pacjent i jego prawa – w Polsce i UE*”. Gośćmi konferencji byli: Minister Zdrowia Ewa Kopacz, Rzecznik Praw Pacjenta - Krystyna Barbara Kozłowska, Poseł Marek Balicki oraz przedstawiciele Instytutu Praw Pacjenta. Gościem specjalnym był Komisarz Unii Europejskiej ds. Zdrowia i Polityki Konsumenckiej John Dalli oraz przedstawiciele organizacji pacjenckich;

MAJ

- Stowarzyszenie „UroConti” przesłało do Ministerstwa Zdrowia opinie w sprawie projektu limitów cen leków i wyrobów medycznych wydawanych świadczeniobiorcom bezpłatnie, za opłatą ryczałtowaną lub częściową odpłatnością, w której wyraziło zadowolenie i nadzieję na sukcesywne poszerzanie możliwości terapeutycznych dla osób z nietrzymaniem moczu;
- Zarząd Główny wystosował pismo do Dyrektora Małopolskiego Oddziału NFZ, w którym wyraża swój protest przeciwko zróżnicowaniu pacjentów zaopatrujących się w środki absorpcyjne oraz środki stomijne;
- Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało odpowiedź od Dyrektora warmińsko-mazurskiego oddziału NFZ. Dyrekcja NFZ zapewnia, że w miarę możliwości będzie tworzyć nowe punkty zaopatrzenia w mniejszych miejscowościach, gdzie istnieje faktyczna potrzeba ich uruchomienia;
- Zarząd Główny otrzymał kolejną odpowiedź na wysyłkę „pisma z breloczkiem”(pierwsze wydarzenie medialne), w którym organizacja zwraca uwagę na wysokie koszty leczenia odleżyn. Pismo przysłał Departament Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia. Pismo zostało przekazane do wiadomości posła Marka Balickiego, który zwrócił się do Ministerstwa z prośbą o zajęcie się problemem zgłaszanym przez Stowarzyszenie „UroConti”.

31.05.2011

Udział w konferencji prasowej organizowanej przez Izbę Gospodarczą POLMED. Pani Barbara Woźniak wystąpiła w roli prelegentów tejże konferencji. Barbara Woźniak zaprezentowała postulaty Stowarzyszenia „UroConti”, zwróciła uwagę na potrzeby i oczekiwania osób z nietrzymaniem moczu.

CZERWIEC

3.06.2011

Udział przedstawicieli stowarzyszenia w wykładzie poświęconym tematyce nietrzymania moczu zorganizowanym dla Stowarzyszenia Amazonek w Białymstoku;

17-18.06.2011

Udział przedstawicielki Zarządu Głównego w warsztatach informacyjno-szkoleniowych dla dziennikarzy „Niepełnosprawni w Polsce – XXI wiek czy średniowiecze?” W roli prelegenta warsztatów wystąpiła p. Maria Zdeb;

20.06.2011

W Ministerstwie Zdrowia odbyła się Pierwsza Ogólnopolska Konferencja Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”. W spotkaniu udział wzięło ponad 200 osób, w tym przedstawiciele organizacji pacjenckich, goście z zagranicy i reprezentanci Ministerstwa Zdrowia;

30.06.2011

Biuletyn Informacyjny „UroConti”

Został przygotowany drugi numer *Biuletynu Informacyjnego Stowarzyszenia „UroConti”*;

LIPIEC

Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało odpowiedź w sprawie interpelacji złożonej przez posłankę SLD Elżbietę Streker-Dembińską. Interpelacja dotyczyła poszerzenia listy lekarzy uprawnionych do wystawiania zleceń na zaopatrzenie w środki absorpcyjne i przedmioty ortopedyczne o lekarzy ginekologa i geriatrę;

12-13.07.2011

Przedstawicielka Stowarzyszenia „UroConti” p. Maria Zdeb wzięła udział w konferencji nt. praw i potrzeb starszych pacjentów (*The Rights and Needs of Older Patients*), która organizowana była przez European Patients' Forum oraz Federację Pacjentów Polskich;

13.07.2011

Udział w spotkaniu informacyjnym dla organizacji wyrażających chęć przystąpienia do międzynarodowego stowarzyszenia Eurocarers. W spotkaniu udział wzięli przedstawiciele następujących organizacji: Stowarzyszenia „UroConti”, Małopolskiego

Sejmiku Organizacji Osób Niepełnosprawnych, Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział w Warszawie oraz Europejskiej Fundacji Opieki;

23.07.2011

Przedstawiciele Stowarzyszenia „UroConti” oraz Programu NTM wzięli udział w pikniku zdrowotnym „Zdrowie to nie towar, szpital to nie fabryka” organizowanym z udziałem przewodniczącej Sejmowej Komisji Zdrowia – p. Elżbiety Streker-Dembińskiej;

SIERPIEŃ

- Stowarzyszenie „UroConti” wysłało do Ministerstwa Zdrowia pismo z prośbą o spotkanie. Cel spotkania to omówienie postulatów organizacji dotyczących zaopatrzenia pomocniczego;
- Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało pismo do prof. Andrzeja Borówki z prośbą o opinię dotyczącą złożonych do Ministerstwa Zdrowia przez Stowarzyszenie „UroConti” wniosków o zmianę rozporządzenia;
- W związku z przeprowadzeniem przez prof. Radziszewskiego II etapu pionierskiej operacji wszczepienia neuromodulatora stosowanego w leczeniu nietrzymania moczu, Maria Zdeb, Prezes Zarządu Głównego Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti” oraz Teresa Bodzak, Prezes Oddziału Lubelskiego Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti” udzieliły wywiadu poniższym mediom:
 - - Polsat, *Wydarzenia*,
 - - Polsat News, *Informacje*,
 - - TVP1, *Teleexpress*,
 - - TVP2, *Panorama*,
 - - TVN, *Prosto z Polski*.

WRZESIEŃ

- Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało **srebrną nagrodę Międzynarodowego Towarzystwa Kontynencji** za organizację tegorocznego Światowego Tygodnia Kontynencji w Polsce. Nagroda została przyznana podczas Międzynarodowego Spotkania
- W imieniu Stowarzyszenia UroConti zostało przygotowane i przesłane pismo do Piotra Warczyńskiego, Dyrektora Departamentu Organizacji Ochrony Zdrowia z prośbą o udostępnienie informacji odnośnie etapu prac nad wnioskiem o zmianę warunków realizacji świadczenia gwarantowanego z zakresu neuromodulacji krzyżowej

29.09.2011

Na łamach *Rzeczpospolitej* ukazała się informacja nt. działalności Stowarzyszenia „UroConti”.

PAŹDZIERNIK

Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało zaproszenie na spotkanie do Ministerstwa Zdrowia. Spotkanie zaplanowano na 8 listopada. Na spotkaniu zostaną omówione postulaty Stowarzyszenia dotyczące zaopatrzenia w środki pomocnicze dla osób z NTM.

24.10.2011

Odbyło się spotkanie Zarządu Głównego oraz Głównej Komisji Rewizyjnej. Na spotkaniu omówiono argumentację dotyczącą rozmów z Ministerstwem Zdrowia oraz bieżące sprawy organizacyjne w Stowarzyszeniu.

31.10.2011

Biuletyn Informacyjny „UroConti”

Został przygotowany trzeci numer *Biuletynu Informacyjnego Stowarzyszenia „UroConti”*.

LISTOPAD

07.11.2011

Spotkanie przedstawicieli Zarządu Głównego z Ministerstwem Zdrowia.

W spotkaniu udział wzięli:

- Barbara Woźniak- Stowarzyszenie „UroConti”
- Wanda Uszok- Stowarzyszenie „UroConti”
- Wojciech Giermaziak- zastępca dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji MZ
- Edyta Gadomska- Departament Polityki Lekowej i Farmacji MZ
- Anita Grudzień - Departament Polityki Lekowej i Farmacji MZ

Celem spotkania było omówienie postulatów Stowarzyszenia „UroConti” w sprawie zaopatrzenia pomocniczego dla osób z NTM, refundacji nowych terapii NTM oraz nowelizacji rozporządzenia dot. zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze.

Maria Zdeb

Prezes Zarządu Głównego

Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”

Wanda Uszok

Sekretarz Zarządu Głównego

Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”