

**SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI ZARZĄDU GŁÓWNEGO
STOWARZYSZENIA OSÓB Z NTM „UROCONTI”**

STYCZEŃ - GRUDZIEŃ 2013

Styczeń:

DATA	DZIAŁALNOŚĆ
styczeń 2013	W imieniu Stowarzyszenia „UroConti” do Sekretarza Generalnego ICS zostało wystosowane pismo z prośbą o wsparcie działań Stowarzyszenia zmierzających do zmiany przepisów w zakresie refundacji leków na OAB - poprzez wysłanie do Ministra Zdrowia stanowiska ICS w tej sprawie. Sekretarz Generalny ICS, Sender Herschorn poinformował, że pismo w tej sprawie zostanie przygotowane w terminie do 1 lutego br.
styczeń 2013	Stowarzyszenie „UroConti” wystosowało obszerną odpowiedź na pismo Grzegorza Bartolika, Zastępcy Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji z dn. 11.12.12 odnośnie zasad refundacji leków stosowanych w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB). Poruszono w nim kwestię całkowitej obojętności i ignorancji jaką wykazują urzędnicy resortu zdrowia w sprawie przepisów regulujących zasady refundacji leków na OAB oraz zażądano konkretnych odpowiedzi na postawione pytania.
9 styczeń 2013	Grzegorz Bartolik, Zastępca Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Resortu Zdrowia wystosował odpowiedź na pismo stowarzyszenia „UroConti” w sprawie refundacji leków na OAB, w którym dał do zrozumienia, że zmiany w przepisach muszą zostać poprzedzone wnioskiem złożonym przez świadczeniodawcę/producenta leku.
28 stycznia 2013	Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało pismo od posłanki Ewy Kołodziej (PO) w sprawie odpowiedzi resortu zdrowia na złożoną przez posłankę interpelację dotyczącą zaopatrzenia w środki absorpcyjne dla osób z nietrzymaniem moczu.
30 stycznia 2013	Stowarzyszenie „UroConti” przesłało do Bartosza Arłukowicza, Ministra Zdrowia pismo w związku z odpowiedzią Grzegorza Bartolika, Zastępcy Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej na postulaty i żądania stowarzyszenia. Organizacja zasygnalizowała Ministrowi, że jego urzędnicy od wielu miesięcy, notorycznie ignorują merytoryczną argumentację strony społecznej (organizacji pacjenckich i środowiska medycznego) odnośnie dysfunkcyjnych przepisów regulujących zasady refundacji leków na OAB.
31 stycznia 2013	W związku z pismem Dyrektora Bartolika, w którym tłumaczy on ostatnie postanowienia w zakresie finansowania leków na raka prostaty koniecznością prowadzenia odpowiedzialnej polityki refundacyjnej, Stowarzyszenie „UroConti” wystosowało zdecydowaną odpowiedź (do wiadomości: Ministra Zdrowia, Wiceministra Igora Radziejewicza-Winnickiego oraz Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Artura Fałka) - organizacja dowodzi, że decyzje urzędników są nieprzemysłane, krzywdzące dla pacjentów i niezgodne ze stanowiskiem Polskiego Towarzystwa Urologicznego.

styczeń 2013	Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało ulotki informacyjne zachęcające do przekazania środków z 1% podatku na działalność organizacji. Ponadto na stronie internetowej stowarzyszenia www.uroconti.pl został zamieszczony specjalny program do rozliczeń podatkowych, umożliwiający przekazania środków z 1% na „UroConti”.
--------------	--

Luty:

DATA	DZIAŁALNOŚĆ
7 luty 2013	W związku ze zmianami na liście leków refundowanych obowiązującymi od 1 listopada ur. oraz brakiem reakcji urzędników Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji (DPLiF) na argumentację Stowarzyszenia „UroConti”, przesłano do Wiceministra Igora Radziewicza-Winnickiego (Ministra odpowiedzialnego za ten departament) pismo, w którym zwrócono uwagę na problemy z dostępem do leku Decapeptyl Depot, będącego podstawą limitu refundacji oraz drastyczny wzrost cen preparatów z tej grupy lekowej.
11-12 lutego 2013	Stowarzyszenie „UroConti” wzięło udział w VII Forum Liderów Organizacji Pacjentów, organizowanym przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Podczas spotkania odbyła się debata z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia i NFZ.
21 lutego 2013	W związku z publikacją projektu obwieszczenia refundacyjnego Stowarzyszenie Osób NTM „UroConti” przesłało na konsultacje społeczne pismo, w którym odniosło się krytycznie do wzrostu cen preparatów stosowanych w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB) oraz podtrzymania przepisu o konieczności wykonania badania urodynamicznego.
21 lutego 2013	W związku z publikacją projektu obwieszczenia refundacyjnego Stowarzyszenie Osób NTM „UroConti” przesłało na konsultacje społeczne pismo, w którym odniosło się do zamieszania wokół cen analogów RHLH, obecności na liście leku Leuprostin, którego skuteczność nie została odpowiednio udokumentowana oraz niejasności związanych z określaniem limitów refundacyjnych.
26 luty 2013	Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało odpowiedź od Rzecznika Praw Pacjenta na pismo w sprawie refundacji środków absorpcyjnych dla osób z nietrzymaniem moczu.

Marzec:

DATA	DZIAŁALNOŚĆ
4 marca 2013	Stowarzyszenie „UroConti” wysłało do ministra zdrowia pismo z prośbą o spotkanie i omówienie nowelizacji rozporządzenia regulującego zaopatrzenie w środki ortopedyczne i pomocnicze.
17 – 18 marca	Przedstawiciele Zarządu Głównego wraz z oddziałem wielkopolskim wzięli udział w <i>Targach aktywni 50+</i> w Poznaniu.
marzec 2013	W odpowiedzi na pisma Stowarzyszenia „UroConti” dot. refundacji leków na zespół pęcherza nadreaktywnego (OAB) resort zdrowia poinformował, że zmiany wskazania danego leku można dokonać jedynie na wniosek podmiotu uprawnionego, a takie dokumenty w dalszym ciągu nie wpłynęły do resortu

	zdrowia.
marzec 2013	<p>Przygotowany został dziewiąty numer Biuletynu Informacyjnego Stowarzyszenia „UroConti”. Biuletyn adresowany jest do polityków i liderów opinii:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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, ▪ organizacji pozarządowych, ▪ Domów Pomocy Społecznej, ▪ Miejskich Ośrodków Pomocy Społecznej ▪ organizacji pozarządowych

Maj:

DATA	DZIAŁALNOŚĆ
14 maja 2013	Konferencja Senackiej Komisji Rodziny i Polityki Społecznej poświęcona tematyce pomocy długoterminowej pt.: "Pomoc osobom niesamodzielnym". Podczas konferencji Senator Mieczysław Augustyn przedstawił projekt ustawy parlamentarnej poświęcony świadczeniom dla osób niesamodzielnym. Podczas dyskusji głos zabrała także Anna Sarbak, Prezes "UroConti", która zwróciła uwagę na kwestie zaopatrzenia w środki absorpcyjne osób niesamodzielnym i przewlekle chorych.
maj 2013	Stowarzyszenie „UroConti” ponownie wysłało do ministra zdrowia pismo z prośbą o spotkanie i omówienie nowelizacji rozporządzenia regulującego zaopatrzenie w środki ortopedyczne i pomocnicze.

Czerwiec:

DATA	DZIAŁALNOŚĆ
7 czerwca 2013	We Wrocławiu odbyło się spotkanie Zarządu Głównego z Radą Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”. Podczas spotkania omówiono bieżącą działalność organizacji, kwestię nowelizacji rozporządzenia dot. refundowanych środków absorpcyjnych.
24-30 czerwca 2013	Obchody Światowego Tygodnia Kontynencji. Zarząd Główny we współpracy z oddziałami stowarzyszenia oraz Kampanią Corewellness zorganizował szereg aktywności dla osób z NTM m.in.: konsultacje lekarskie, otwarte zajęcia gimnastyczne, wykłady. Łącznie we wszystkich działaniach udział wzięło ok. 400 osób.
27 czerwiec 2013	Zarząd Główny Stowarzyszenia „UroConti” otrzymał odpowiedź od dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia p. Artura Fałka, na pismo w sprawie spotkania poświęconego zmianom do rozporządzenia regulującego zaopatrzenie w środki absorpcyjne. Resort zdrowia planuje spotkać się z przedstawicielami „UroConti” dopiero po zakończeniu konsultacji społecznych nad projektem.

Lipiec:

DATA	DZIAŁALNOŚĆ
17 lipiec 2013	Po publikacji artykułu w <i>Dzienniku Gazecie Prawnej</i> Zarząd Główny Stowarzyszenia „UroConti” wystosował do przedstawicieli: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sejmowej Komisji Zdrowia ▪ Sejmowej Komisji Polityki Społecznej ▪ Senackiej Komisji Zdrowia ▪ Senackiej Komisji Rodziny i Polityki społecznej pisma w sprawie niekorzystnych zmian dot. projektu rozporządzenia regulującego zaopatrzenie niepełnosprawnych i przewlekle chorych w środki pomocnicze.
29 lipiec 2013	Zarząd Główny Stowarzyszenia „UroConti” otrzymał podziękowania od dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia p. Artura Fałka za przesłany przez stowarzyszenie <i>Raport o wpływie NTM na koszty społeczno - ekonomiczne w Polsce</i> . W piśmie resort zdrowia odniósł się również do propozycji spotkania, deklarując, iż w trakcie konsultacji społecznych nad projektem rozporządzenia departament wyznaczy dogodny dla obydwu stron termin spotkania.
31 lipiec 2013	W <i>Naszym Dzienniku</i> ukazał się artykuł poświęcony nowelizacji rozporządzenia MZ w sprawie zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze. W treści artykułu zostały zamieszczone wypowiedzi p. Anny Sarbak dot. trudnej sytuacji osób z NTM, korzystających z zaopatrzenia. W artykule pojawiały się również postulaty Stowarzyszenia dot. nowelizacji rozporządzenia.
lipiec 2013	Zarząd Główny Stowarzyszenia „UroConti” wystosował pismo do autorki tekstu w <i>Gazecie Prawnej</i> dot. nowelizacji rozporządzenia z podziękowaniami za podjęta na łamach dziennika problematykę oraz jednoczesną prośbą o kontynuację nagłaśnia problematyki zaopatrzenia.
lipiec 2013	Przygotowany został dziesiąty numer <i>Biuletynu Informacyjnego Stowarzyszenia „UroConti”</i> . Biuletyn adresowany jest do polityków i liderów opinii: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ministerstwa Zdrowia, ▪ Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, ▪ Narodowego Funduszu Zdrowia, ▪ przedstawicieli Sejmowych i Senackich Komisji Zdrowia, Komisji Rodziny i Polityki społecznej, ▪ parlamentarzysty różnych opcji politycznych, ▪ organizacji pozarządowych, ▪ Domów Pomocy Społecznej, ▪ Miejskich Ośrodków Pomocy Społecznej ▪ organizacji pozarządowych

Sierpień:

DATA	DZIAŁALNOŚĆ
9 sierpnia 2013	Zarząd Główny Stowarzyszenia „UroConti” otrzymał pismo z Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji MZ dotyczące projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie zaopatrzenia w

	przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze
12 sierpnia 2013	Zarząd Główny Stowarzyszenia „UroConti” otrzymał odpowiedź z Biura Rzecznika Praw Pacjenta na pismo „UroConti” w sprawie nowelizacji rozporządzenia dot. zaopatrzenia w wyroby medyczne. Rzecznik Praw Pacjenta Krystyna Barbara Kozłowska zapewniła Stowarzyszenie o wsparciu postulatów „UroConti” podczas konsultacji międzyresortowych nad projektem.
12 sierpnia 2013	Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych przesłało do wiadomości Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti” pismo w sprawie nowelizacji rozporządzenia dot. zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze. Adresatem właściwym pisma jest dyrektor Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Artur Fałek.
21 sierpnia 2013	Zarząd Główny Stowarzyszenia „UroConti” otrzymał pismo do posła PIS Stanisława Szweda z informacją o złożonej przez niego interpelacji do Ministra Zdrowia w sprawie projektu nowelizacji rozporządzenia o zaopatrzeniu w wyroby medyczne będące przedmiotami ortopedycznymi i środki pomocnicze.

Wrzesień:

DATA	DZIAŁALNOŚĆ
5 września 2013	Odbyło się posiedzenie Zarządu Głównego
5 września 2013	Oddział wielkopolski Stowarzyszenia złożył do Zarządu Głównego wnioski w sprawie dofinansowania, z puli środków 1% OPP, zakupu poduszek rehabilitacyjnych do masażu dla osób z NTM,
6 września 2013	Odbyło się Walne Zebranie Delegatów, podczas którego został wybrany Zarząd Główny. Dotychczasowy skład Zarządu Głównego został wybrany na nową kadencję, dokonano również zmian w statucie stowarzyszenia.
6 września 2013	Walne Zebranie Delegatów wystosowało pismo do Ministra Zdrowia dotyczące nowelizacji rozporządzenia regulującego zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze..
26 września 2013	Prezes Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti” Anna Sarbak wzięła udział w posiedzeniu podkomisji stałej ds. osób niepełnosprawnych, poświęconej nowelizacji rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze.

Październik:

DATA	DZIAŁALNOŚĆ
12 października 2013	Zarząd Główny Stowarzyszenia otrzymał z Ministerstwa Zdrowia odpowiedź na list otwarty delegatów „UroConti” w sprawie nowelizacji rozporządzenia regulującego zaopatrzenie w

	przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze.
23 października 2013	Zarząd Główny Stowarzyszenia wystosował opinię w ramach konsultacji społecznych dotyczących projektu rozporządzenia regulującego zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze.
29 października 2013	Oddział pomorski Stowarzyszenia złożył do Zarządu Głównego wniosek w sprawie dofinansowania, z puli środków 1%, do zajęć rehabilitacyjnych dla grupy osób z NTM w Gdańsku.
29 października 2013	Oddział lubelski Stowarzyszenia złożył do Zarządu Głównego wniosek w sprawie dofinansowania, z puli środków 1%, dofinansowania wyjazdu integracyjnego mieszkańców Świdnika połączonego z przybliżeniem wiedzy o problemie NTM.
październik 2013	Stowarzyszenie „UroConti” zwróciło się z prośbą do organizacji pacjenckich o zabranie głosu w konsultacjach nad projektem rozporządzenia oraz podjęcie problematyki zaopatrzenia w refundowane środki absorpcyjne
październik 2013	Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało informację prasową poświęconą zmianom dotyczącym refundacji środków absorpcyjnych zaproponowanych przez resort zdrowia w projekcie rozporządzenia.
październik 2013	Przygotowany został jedenasty numer Biuletynu Informacyjnego Stowarzyszenia „UroConti” . Biuletyn adresowany jest do polityków i liderów opinii: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ministerstwa Zdrowia, ▪ Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, ▪ Narodowego Funduszu Zdrowia, ▪ przedstawicieli Sejmowych i Senackich Komisji Zdrowia, Komisji Rodziny i Polityki społecznej, ▪ parlamentarzysty różnych opcji politycznych, ▪ organizacji pozarządowych, ▪ Domów Pomocy Społecznej, ▪ Miejskich Ośrodków Pomocy Społecznej ▪ organizacji pozarządowych

Listopad:

DATA	DZIAŁALNOŚĆ
6 listopada 2013	Do Zarządu Głównego wpłynęło pismo z Polskiego Związku Emerytów, Rencistów i Inwalidów dotyczące uwag Związku przesłanych na konsultacje społeczne nad projektem rozporządzenia w sprawie wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie.

Grudzień:

DATA	DZIAŁALNOŚĆ
5 grudnia 2013	Na wniosek oddziału wielkopolskiego Stowarzyszenia, Zarząd Główny sfinansował zakup poduszek do masażu dla osób z NTM.
6 grudnia 2013	Na wniosek oddziału lubelskiego Stowarzyszenia, Zarząd Główny dofinansował organizację wyjazdu integracyjnego mieszkańców Świdnika połączonego z przybliżeniem wiedzy o problemie NTM.
10 grudnia 2013	Zostało zorganizowane spotkanie Rady Stowarzyszenia z Zarząd Głównym.
grudzień 2013	Został przygotowany dwunasty numer Biuletynu Informacyjnego Stowarzyszenia „UroConti” . Biuletyn adresowany jest do polityków i liderów opinii:

- | | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none">▪ 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,▪ organizacji pozarządowych,▪ Domów Pomocy Społecznej,▪ Miejskich Ośrodków Pomocy Społecznej |
|--|--|

Warszawa, 27.03.2014

STOWARZYSZENIE OSÓB Z NTM
"UroConti"
ZARZĄD GŁÓWNY
ul. Ciołka 13, 01-445 Warszawa

Handwritten notes in purple ink:
Kurski / Senacki
Grasimier