

**SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI ZARZĄDU GŁÓWNEGO
STOWARZYSZENIA OSÓB Z NTM „UROCONTI”
STYCZEŃ - GRUDZIEŃ 2016**

STYCZEŃ 2016:

1. Stowarzyszenie przygotowało i wysłało pismo do Marszałka Sejmu Marka Kuchcińskiego. W piśmie zawarta została prośba dotycząca możliwości zorganizowania na terenie Sejmu RP konferencji inaugurującej Światowy Tydzień Kontynencji 2016, a także punktu informacyjnego Stowarzyszenia „UroConti”.
2. Prezes Stowarzyszenia Anna Sarbak, otrzymała zaproszenie do udziału w posiedzeniu Rady Przejrzystości w sprawie oceny leku Vesicare (solifenacinum), zaplanowanym na 1 lutego 2016 r.
3. Stowarzyszenie otrzymało zaproszenie do udziału w ogólnopolskiej konferencji X Forum Liderów Organizacji Pacjentów (8-10 lutego 2016).

LUTY 2016:

1. 1 lutego Prezes Stowarzyszenia Anna Sarbak, uczestniczyła w posiedzeniu Rady Przejrzystości w sprawie oceny leku Vesicare (solifenacinum).
2. Stowarzyszenie przygotowało i wysłało pismo do posła Tomasza Latosa (PiS), Wiceprzewodniczącego Sejmowej Komisji Zdrowia. W piśmie zawarta została prośba o wsparcie wniosku Stowarzyszenia „UroConti” dotyczącego możliwości zorganizowania na terenie Sejmu RP konferencji inaugurującej Światowy Tydzień Kontynencji 2016, a także punktu informacyjnego Stowarzyszenia. Podobna prośba została skierowana również do prof. Zbigniewa Wolskiego (Rada Naukowa ds. NTM), który współpracuje z posłem Latosem.
3. Stowarzyszenie przygotowało i wysłało pismo do Ministra Zdrowia Konstantego Radziwiłła, zawierające ponowne zapytanie o możliwość spotkania z Zarządem Stowarzyszenia. W piśmie przedstawione zostały informacje o postulatach „UroConti”.
4. W dniach 8-10 lutego Stowarzyszenie wzięło udział w ogólnopolskiej konferencji X Forum Liderów Organizacji Pacjentów, która odbyła się w Warszawie. Podczas pierwszego dnia konferencji, zaproszone organizacje miały możliwość zadawania pytań decydentom.

5. 11 lutego Stowarzyszenie wzięło udział w posiedzeniu powołanego Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów. Organizacje, które były obecne na spotkaniu przedstawiły swoją działalność, a także najważniejsze postulaty. Spotkania Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjenta odbywały się będą cyklicznie.
6. Przygotowany został pierwszy numer Biuletynu Stowarzyszenia „UroConti”, który został rozesłany do około 10 000 subskrybentów i umieszczony na stronie www.uroconti.pl.

MARZEC 2016:

1. Stowarzyszenie przygotowało i wysłało pismo do posła Bartosza Arłukowicza (PO), Przewodniczącego Sejmowej Komisji Zdrowia, zawierające prośbę o pozytywne zaopiniowanie wniosku Stowarzyszenia „UroConti” dotyczącego możliwości zorganizowania na terenie Sejmu RP konferencji inaugurującej Światowy Tydzień Kontynencji 2016, a także punktu informacyjnego.
2. Stowarzyszenie przygotowało i wysłało pismo do posła Tomasza Latosa (PiS), Wiceprzewodniczącego Sejmowej Komisji Zdrowia, zawierające prośbę o wsparcie postulatów pacjentów z problemem NTM w Polsce, poprzez składanie interpelacji oraz zapytań do Ministra Zdrowia.
3. 10 marca Stowarzyszenie wzięło udział w posiedzeniu Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów, poświęconego problemom pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Podczas spotkania, omówiony został m.in. problem ograniczeń w dostępie do refundowanych środków absorpcyjnych, będący udziałem wielu środowisk pacjenckich z różnymi schorzeniami.
4. Przedstawiciele Stowarzyszenia „UroConti” wzięli udział w warsztatach organizowanych przez Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, poświęconych możliwym rozwiązaniom systemowym dotyczącym opiekunów osób niepełnosprawnych i niesamodzielnych. Organizacje obecne na spotkaniu, w tym „UroConti”, przedstawiły swoją działalność, a także najważniejsze postulaty.
5. Stowarzyszenie przygotowało i wysłało pismo do Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia Krzysztofa Łandy. W piśmie Stowarzyszenie wyraziło nadzieję, że przy okazji najbliższej nowelizacji listy leków refundowanych tj. w maju tego roku, obowiązek wykonywania badania urodynamicznego jako warunek dostępu do refundowanego leczenia farmakologicznego w OAB zostanie usunięty.

KWIECIEŃ 2016:

1. Stowarzyszenie przygotowało i wysłało pismo do Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia Krzysztofa Łandy. W piśmie zawarta została prośba o udzielenie bardziej szczegółowych informacji dotyczących zapowiedzi zmian w zakresie zaopatrzenia w wyroby medyczne, wspomnianych przez wiceministra Łandę w dwóch artykułach: *Czy na pieluchomajtkach można oszczędzić miliony złotych? Tak!* (czasopismo „Menedżer Zdrowia”) oraz *MZ: Będzie ustawa o wyrobach medycznych* (portal medexpress.pl).
2. Stowarzyszenie przygotowało i wysłało pismo do Marioli Rybki, Konsultant Krajowej w dziedzinie pielęgniarstwa przewlekle chorych i niepełnosprawnych. W piśmie zawarta została informacja o zapowiedziach zmian resortu zdrowia w zakresie zaopatrzenia w wyroby medyczne, a także prośba o interwencję Konsultant w Ministerstwie Zdrowia w tej sprawie.
3. Stowarzyszenie przygotowało i wysłało pismo do poseł Joanny Kopcińskiej oraz posła Andrzeja Sośnierza (PiS), pełniących funkcje Wiceprzewodniczących Sejmowej Komisji Zdrowia, z prośbą o wsparcie postulatów pacjentów z problemem NTM w Polsce, poprzez składanie interpelacji oraz zapytań do Ministra Zdrowia.
4. Stowarzyszenie przygotowało i wysłało pismo do Prezesa Zarządu Astellas Pharma Tapani Sura. W piśmie zawarta została prośba o udzielenie informacji, na jakim etapie procedowany jest wniosek o objęcie refundacją dla substancji czynnej solifenacyna we wskazaniu: zespół pęcherza nadreaktywnego.
5. Stowarzyszenie przygotowało i wysłało pismo do organizacji pacjenckich (m.in. Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, Mazowieckiego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona, Małopolskiego Sejmiku Organizacji Osób Niepełnosprawnych, Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimer, Stowarzyszenia Mężczyzn z Chorobami Prostaty „Gladiator”). W pismach zawarta została informacja dotycząca zapowiedzi zmian resortu zdrowia w zakresie zaopatrzenia w wyroby medyczne, a także prośba o wsparcie ewentualnych działań Stowarzyszenia.
6. W dniach 18-20 kwietnia przedstawiciele Stowarzyszenia uczestniczyli w Światowym Forum Inkontynencji (GFI - Global on Incontinence), w Berlinie. GFI odbyło się pod hasłem: „Opieka zdrowotna i społeczna w równowadze. Znaczenie opieki w umożliwieniu niezależnego i godnego życia osobom z nietrzymaniem moczu”. W spotkaniu udział wzięło ponad 300 osób z kilkunastu krajów.
7. Trwały prace przygotowawcze do tegorocznych obchodów Światowego Tygodnia Kontynencji (20-26 czerwca 2016). Planowane są m.in.: ogólnopolska konferencja Stowarzyszenia UroConti,

publikacja raportu *Pacjent z NTM w systemie opieki zdrowotnej 2016* oraz nowa wersja poradnika dla pacjenta z OAB. W tym samym tygodniu (23 czerwca 2016) zaplanowana jest sesja pacjenta w ramach Kongresu Polskiego Towarzystwa Urologicznego w Katowicach.

MAJ 2016

1. Stowarzyszenie przygotowało i wysłało pisma do Ministra Zdrowia Konstantego Radziwiłła oraz Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia Krzysztofa Łandy w sprawie zniesienia obowiązku wykonywania badania urodynamicznego jako warunku dostępu do refundowanego leczenia farmakologicznego w OAB. Pisma zostały wysłane do wiadomości Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.
2. Poseł Tomasz Latos złożył interpelację w sprawie usunięcia obowiązku wykonania badania urodynamicznego, jako warunku uzyskania refundowanego leczenia farmakologicznego w zespole pęcherza nadreaktywnego.
3. Poseł Tomasz Latos wystosował pismo do Ministra Zdrowia Konstantego Radziwiłła w sprawie wprowadzenia jednego, jasnego kryterium medycznego (nietrzymanie moczu) uprawniającego do refundacji środków absorpcyjnych.
4. Senator Mieczysław Augustyn wystosował zapytanie senatorskie w sprawie w sprawie poszukiwania oszczędności na wydatkach na środki absorpcyjne dla osób z zespołem NTM.
5. 23 maja przedstawiciele Stowarzyszenia uczestniczyli w konferencji „Wyroby medyczne do zaopatrzenia indywidualnego - jak poprawić jakość i dostępność”, która odbyła się w Warszawie.
6. 24 maja przedstawiciele Stowarzyszenia uczestniczyli w spotkaniu z p. Kamilą Malinowską z Departamentu Polityki Lekowej Ministerstwa Zdrowia. Spotkanie dotyczyło postulatu Stowarzyszenia w zakresie zniesienia obowiązku wykonywania badania urodynamicznego jako warunku dostępu do refundowanego leczenia farmakologicznego w OAB.
7. Przygotowany został drugi numer Biuletynu Stowarzyszenia „UroConti”, który został rozesłany do około 10 000 subskrybentów i umieszczony na stronie www.uroconti.pl.
8. Trwały dalsze prace nad organizacją obchodów Światowego Tygodnia Kontynencji, w tym organizacja ogólnopolskiej konferencji Stowarzyszenia w Warszawie i sesji pacjentów urologicznych w Katowicach oraz przygotowanie publikacji Poradnik dla pacjenta z zespołem pęcherza nadreaktywnego.

CZERWIEC 2016

1. W dniach 20-26 czerwca 2016 roku obchodzony był Światowy Tydzień Kontynencji (WCW - World Continence Week). W ramach inauguracji, w dniu 20 czerwca 2016 roku w hotelu Golden Tulip w Warszawie odbyła się ogólnopolska konferencja Stowarzyszenia „UroConti” (Mini-GFI). W konferencji wzięli udział członkowie Stowarzyszenia „UroConti”, reprezentujący wszystkie dziewięć oddziałów, reprezentanci innych organizacji pacjenckich, przedstawiciele instytucji publicznych: Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Biura Rzecznika Praw Pacjenta, a także przedstawiciele mediów. Podczas Konferencji jej uczestnicy skierowali do Ministra Zdrowia, Konstantego Radziwiłła, list otwarty. Celem listu było zwrócenie uwagi kierownictwa Ministerstwa Zdrowia na najważniejsze problemy pacjentów z NTM, a także skłonienie kierownictwa MZ do spotkania z Zarządem Głównym Stowarzyszenia „UroConti”.
2. Opublikowany został raport *Pacjent z NTM z systemie opieki zdrowotnej 2016*. W raporcie szeroką analizą objęta została problematyka zaopatrzenia w środki absorpcyjne oraz opieki nad pacjentami z NTM, m.in.: zagadnienie kosztów refundacji środków absorpcyjnych przez NFZ, planowanych zmian legislacyjnych, a także wyzwań stojących przed systemem opieki długoterminowej. Dwa rozdziały raportu poświęcone zostały tematyce związanej z neuromodulacją korzeni krzyżowych: zastosowaniu tej metody terapeutycznej w rekomendowanym schemacie leczenia OAB oraz sytuacji polskich pacjentów w kwestii dostępności neuromodulacji krzyżowej. Raport został opublikowany na stronach internetowych www.ntm.pl oraz www.uroconti.pl.
3. Opublikowany został *Poradnik dla pacjentów z OAB*. W poradniku opisany został rekomendowany schemat leczenia pacjentów cierpiących na zespół pęcherza nadreaktywnego. Poradnik został opublikowany na stronach internetowych www.ntm.pl oraz www.uroconti.pl.
4. Podczas trwającego w dniach 22-24 czerwca 2016 roku w Katowicach 46. Kongresu Naukowego Polskiego Towarzystwa Urologicznego, odbyła się sesja pacjentów urologicznych. Wśród zaproszonych gości, na sesji obecni byli przedstawiciele Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti” i innych organizacji pacjenckich. W charakterze prelegentów, w sesji wzięli udział: prof. Piotr Chłosta, Prezes Polskiego Towarzystwa Urologicznego, prof. Marcin Słojewski, Kierownik Kliniki Urologii i Onkologii Urologicznej Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie, prof. Marek Sosnowski, Konsultant Krajowy w dziedzinie urologii, a także dr n. med. Roman Sosnowski, adiunkt w Klinice Nowotworów Układu Moczowego Centrum Onkologii-Instytutu w Warszawie. W ramach wystąpień prelegentów, poruszane były kwestie dostępu polskich pacjentów urologicznych do najnowszych metod terapeutycznych, w tym substancji leczniczych nowej generacji. Zwieńczeniem sesji było podpisanie przez uczestników sesji wspólnego listu

otwartego - apelu do Ministra Zdrowia o wsparcie polskiej urologii, w którym zawarte zostały najważniejsze postulaty zebranych organizacji.

5. Opublikowana została odpowiedź na oświadczenie senatorskie senatora Mieczysława Augustyna, dotyczące oszczędności w dziedzinie środków absorpcyjnych. W odpowiedzi, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Krzysztof Łanda poinformował między innymi, że zakłada się, że wprowadzenie projektowanych w ustawie przepisów zmniejszy wysokość dopłat pacjentów do środków absorpcyjnych. W odpowiedzi zawarta została też deklaracja, że celem działania Ministra Zdrowia w obszarze wyrobów medycznych jest zwiększenie dostępności wyrobów oraz zmniejszenie udziału pacjentów w kosztach leczenia.
6. Poseł Tomasz Latos (PiS) złożył interpelację do Ministra Zdrowia w sprawie usunięcia obowiązku wykonania badania urodynamicznego, jako warunku uzyskania refundowanego leczenia farmakologicznego w zespole pęcherza nadreaktywnego. W odpowiedzi, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia, Katarzyna Głowała, poinformowała, że wraz z wejściem w życie obwieszczenia w sprawie wykazu leków refundowanych obowiązującego od 1 lipca, rozszerzone zostanie wskazanie refundacyjne dla leku Vesicare w brzmieniu: „zespół pęcherza nadreaktywnego”, bez konieczności wykonywania badania urodynamicznego.
7. Poseł Tomasz Latos (PiS) złożył interpelację do Ministra Zdrowia w sprawie poszerzenia listy leków refundowanych w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB) o nowe substancje medyczne. W odpowiedzi Marek Tombarkiewicz, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia, poinformował, że na wniosek Wnioskodawcy postępowanie administracyjne w zakresie objęcia refundacją produktu leczniczego Betmiga (mirabegron) zostało zawieszona. Ponadto w odpowiedzi została zawarta informacja, że decyzja administracyjna, pozytywna lub negatywna, w sprawie objęcia refundacją ww. produktu leczniczego będzie wydana po zapoznaniu się z rekomendacją Prezesa AOTMiT oraz całością zgromadzonego w przedmiotowej sprawie materiału.
8. Przygotowany został drugi numer Biuletynu Stowarzyszenia „UroConti”, który został rozesłany do około 10 000 subskrybentów i umieszczony na stronie www.uroconti.pl.

LIPIEC 2016

1. Stowarzyszenie „UroConti” opracowało i przesłało do Ministerstwa Zdrowia uwagi do projektu nowej ustawy o wyrobach medycznych.
2. Zarząd Główny Stowarzyszenia „UroConti” otrzymał zaproszenie do udziału w spotkaniu Podsekretarzem Stanu w Ministerstwie Zdrowia Krzysztofem Łandą.

3. Stowarzyszenie „UroConti” rozesłało opublikowany w czerwcu *Poradnik dla pacjenta z OAB* do:
 - a. współpracujących lekarzy urologów oraz ginekologów z klinik i ośrodków w różnych miastach Polski: Warszawie, Poznaniu, Lublinie, Łodzi, Bydgoszczy, Szczecinie, Wrocławiu, Krakowie,
 - b. wszystkich oddziałów regionalnych Stowarzyszenia „UroConti”,
 - c. współpracujących organizacji pacjenckich, między innymi: Stowarzyszenia Mężczyzn z Chorobami Prostaty Gladiator, Federacji Pacjentów Polskich, Mazowieckiego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona, Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.
4. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało pismo od Ministra Zdrowia, stanowiące odpowiedź na pisma Stowarzyszenia dotyczące zniesienia obowiązku wykonywania badania urodynamicznego jako warunku refundacji leków (datowane na: 6 kwietnia, 11 maja i 18 maja). W liście, przekazana została informacja, że od 1 lipca 2016 roku lek Vesicare jest refundowany we wskazaniu „zespół pęcherza nadreaktywnego”.
5. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało pismo od Rzecznika Praw Pacjenta, stanowiące odpowiedź na list otwarty uczestników konferencji „UroConti” do Ministra Zdrowia, wysłany w dniu 23 czerwca 2016 roku. W liście, Rzecznik Praw Pacjenta poinformował, że kwestie związane z postulatami wskazanymi w liście otwartym, są monitorowane przez Rzecznika.
6. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało pismo od senatora Leszka Czarnobaja (PO), stanowiące odpowiedź na list otwarty uczestników konferencji „UroConti” do Ministra Zdrowia, wysłany w dniu 23 czerwca 2016 roku. W liście, senator Leszek Czarnobaj informuje, że w dniu 13 lipca 2016 roku zwrócił się do Ministra Zdrowia z prośbą o zajęcie stanowiska w przedmiotowej sprawie.
7. 28 lipca 2016 roku poseł Beata Małecką-Libera (PO) złożyła interpelację do Ministra Zdrowia w sprawie polityki leczenia chorób związanych z nietrzymaniem moczu. W interpelacji poruszone zostały kwestie:
 - a. restrykcyjnego kryterium medycznego uprawniającego do otrzymania refundowanych środków absorpcyjnych,
 - b. obaw wynikających z proponowanych zmian w ramach nowego projektu ustawy o wyrobach medycznych,
 - c. braku leków nowej generacji wśród dostępnych leków refundowanych stosowanych w farmakoterapii zespołu pęcherza nadreaktywnego,
 - d. braku refundacji neuromodulacji nerwów krzyżowych.
8. 29 lipca 2016 roku poseł Marek Ruciński (.Nowoczesna) złożył interpelację do Ministra Zdrowia w sprawie problemów osób chorych na NTM. W interpelacji zadane zostały pytania o kwestie:

- a. limitów ilościowych na refundowane środki absorpcyjne,
- b. kryterium medycznego uprawniającego do otrzymania refundacji,
- c. nowelizacji listy leków refundowanych - czy planowane jest rozszerzenie jej o leki zawierające nowe substancje medyczne skuteczne przy leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego, takie jak m.in. mirabegron,
- d. umieszczenia w katalogu świadczeń refundowanych procedury neuromodulacji krzyżowej.

SIERPIEŃ 2016

1. List otwarty uczestników konferencji Stowarzyszenia „UroConti” (20 czerwca 2016 roku), został przesłany do Premier Beaty Szydło oraz prof. Piotra Czauderny, przewodniczącego sekcji ochrony zdrowia w Narodowej Radzie Rozwoju przy Prezydencie RP.
2. Raport *Pacjent z NTM w systemie opieki zdrowotnej 2016* został przesłany do następujących przedstawicieli instytucji publicznych:
 - a. członków Sejmowej i Senackiej Komisji Zdrowia,
 - b. członków Sejmowej i Senackiej Komisji Polityki Społecznej i Rodziny,
 - c. reprezentantów Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia, Biura Rzecznika Praw Pacjenta, Biura Rzecznika Praw Obywatelskich, Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej,
 - d. wybranych dziennikarzy zajmujących się tematyką zdrowotną i społeczną.
3. Opublikowana została treść odpowiedzi na interpelację posła Tomasza Latosa (PiS) z dnia 9 czerwca 2016 roku w sprawie poszerzenia listy leków refundowanych w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego o nowe substancje medyczne. W odpowiedzi, podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia, Marek Tombarkiewicz, poinformował, że aktualnie na wniosek Wnioskodawcy postępowanie administracyjne w sprawie objęcia refundacją produktu leczniczego Betmiga (mirabegron) zostało zawieszona oraz że w czasie zawieszenia postępowania administracyjnego resort zdrowia nie podejmuje żadnych czynności związanych z przedmiotowym postępowaniem.
4. Przygotowany został trzeci numer Biuletynu Stowarzyszenia „UroConti”, który został rozesłany do około 10 000 subskrybentów i umieszczony na stronie www.uroconti.pl.
5. W związku z trwającym naborem do Obywatelskiego Parlamentu Seniorów na II kadencję 2016-2019, do komisji ds. zdrowia i opieki społecznej zgłoszono kandydatury przedstawicieli Stowarzyszenia „UroConti”.

WRZESIEŃ 2016

1. 19 września 2016 roku odbyło się spotkanie przedstawicieli Stowarzyszenia „UroConti”: Anny Sarbak (Prezes Zarządu Głównego), Barbary Woźniak (Skarbnik Zarządu Głównego), Elżbiety Żukowskiej (Prezes Oddziału Mazowieckiego), Teresy Bodzak (Oddział w Lublinie) z Podsekretarzem Stanu w Ministerstwie Zdrowia, Krzysztofem Łandą. W spotkaniu uczestniczyła również pani Kamila Malinowska (Zastępca Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji). Stowarzyszenie złożyło podziękowanie za zniesienie badania urodynamicznego jako wymogu refundacji leku Vesicare. Podczas spotkania poruszona została także kwestia aktualnych wniosków producentów o objęcie refundacją nowych substancji leczniczych w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego. Wiceminister Krzysztof Łanda poinformował o zawieszeniu postępowania dotyczącego substancji leczniczej mirabegron (lek Betmiga) przez producenta w listopadzie ubiegłego roku, a następnie ponownym odwieszeniu 29 sierpnia 2016 roku. Podczas spotkania, omówione zostały również postulaty „UroConti” w kontekście projektu ustawy o wyrobach medycznych. Zgodnie z deklaracjami Wiceministra Krzysztofa Łandy, większość postulatów „UroConti”, między innymi wzrost limitu ilościowego na refundowane środki absorpcyjne oraz zachowanie jakości dostępnych środków, zostanie uwzględniona w nowym projekcie ustawy. W odpowiedzi na pytanie o dołączenie procedury neuromodulacji nerwów krzyżowych do katalogu świadczeń gwarantowanych, padła informacja, że Ministerstwo Zdrowia skierowało zapytanie w sprawie tego świadczenia do Konsultanta Krajowego w dziedzinie neurologii, w celu uzyskania potrzebnych w procesie decyzyjnym informacji. Wiceminister Krzysztof Łanda zadeklarował jednocześnie, że „wszystko jest na dobrej drodze” do dołączenia tej metody terapeutycznej do listy świadczeń gwarantowanych.
2. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało pismo od senatora Leszka Czarnobaja (PO). W piśmie senator przekazuje odpowiedź Ministerstwa Zdrowia na oświadczenie senatorskie wystosowane w lipcu 2016 roku. W ramach odpowiedzi, Marek Tombarkiewicz, Sekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia, informuje, że:
 - a. w Ministerstwie Zdrowia trwają prace nad przebudową systemu refundacji wyrobów medycznych w Polsce,
 - b. aktualnie w Ministerstwie Zdrowia trwają prace nad zakwalifikowaniem neuromodulacji krzyżowej jako świadczenia gwarantowanego, a Minister Zdrowia wystąpił z zapytaniem do Konsultanta Krajowego w dziedzinie neurologii w celu uzupełnienia informacji niezbędnych Ministrowi do podjęcia decyzji,
 - c. wyraża nadzieję, że wprowadzone zmiany zagwarantują pacjentom realizację prawa do prowadzenia aktywnego życia.
3. Stowarzyszenie „UroConti” wystosowało pismo do dotychczasowego konsultanta krajowego w dziedzinie urologii, prof. dr hab. Marka Sosnowskiego. W piśmie zawarte zostały podziękowanie

za zaangażowanie i działania wspierające Stowarzyszenie „UroConti” w okresie pełnienia funkcji konsultanta krajowego.

4. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało pismo do nowego konsultanta krajowego w dziedzinie urologii, dr hab. Artura Antoniewicza. W piśmie zawarte zostały gratulacje z okazji objęcia funkcji konsultanta krajowego oraz prośba o wsparcie postulatów Stowarzyszenia „UroConti”, w tym:
 - a. wprowadzenie jednego, jasnego kryterium medycznego (nietrzymanie moczu) uprawniającego do refundacji środków absorpcyjnych,
 - b. zwiększenie limitów ilościowych na refundowane środki absorpcyjne z 60 szt. do co najmniej 90 szt. miesięcznie,
 - c. poszerzenie listy leków refundowanych stosowanych w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego,
 - d. umieszczenie w katalogu świadczeń refundowanych procedury neuromodulacji krzyżowej dla pacjentów cierpiących na ciężkie postacię NTM.
5. Stowarzyszenie „UroConti” wystosowało listy z podziękowaniami za wsparcie w działaniach dotyczących zniesienia wymogu wykonywania badania urodynamicznego jako warunku dostępu do leczenia farmakologicznego OAB, m.in. do: prof. Stanisława Radowickiego, prof. Włodzimierza Baranowskiego, prof. Tomasza Rechbergera, prof. Ewy Barcz, prof. Piotra Chłosty, dr Tadeusza Hessela, dr Michała Sutkowskiego, jak również parlamentarzystów, którzy składali w tej sprawie interpelacje i zapytania.
6. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało pisma do następujących instytucji: Kolegium Lekarzy Rodziny w Polsce, Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych, Naczelnej Rady Lekarskiej, Naczelnej Rady Aptekarskiej, Polskiego Towarzystwa Pielęgniarskiego, Stowarzyszenia Opiekunów Medycznych. W pismach zawarta została informacja o wysłaniu przez Stowarzyszenie uwag do projektu ustawy o wyrobach medycznych.
7. Opublikowana została odpowiedź na interpelację poseł Beaty Małeckiej-Libery (PO) w sprawie polityki leczenia chorób związanych z nietrzymaniem moczu, złożoną w dniu 28 lipca 2016 roku. W odpowiedzi, Marek Tombariewicz, Sekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia, poinformował, że:
 - a. aktualnie w Ministerstwie Zdrowia trwają prace nad przebudową systemu refundacji wyrobów medycznych w Polsce,
 - b. do Ministerstwa Zdrowia wpłynął wniosek dla produktu leczniczego Betmiga (mirabegron), a aktualnie decyzja pozytywna lub negatywna w przedmiotowej sprawie nie została jeszcze wydana,
 - c. aktualnie w Ministerstwie Zdrowia trwają prace nad zakwalifikowaniem świadczenia neuromodulacji krzyżowej jako świadczenia gwarantowanego, ale ponieważ Minister

Zdrowia w chwili obecnej proceduje ponad 40 wniosków o implementację nowego świadczenia jako świadczenia gwarantowanego, nie jest możliwa jednoznaczna odpowiedź dot. terminu wprowadzenia przedmiotowych rozwiązań,

- d. wyraził nadzieję, że wprowadzone zmiany zagwarantują pacjentom realizację prawa do prowadzenia aktywnego życia, m.in. poprzez zmniejszenie opłat do wyrobów medycznych oraz zwiększenie dostępności.

PAŹDZIERNIK 2016

1. Stowarzyszenie „UroConti” wzięło udział w sesji pacjenckiej, zorganizowanej w ramach Festiwalu KultUro, która odbyła się w dniu 1 października 2016 roku w Międzynarodowym Centrum Kultury w Krakowie. W sesji pacjenckiej, obok przedstawicieli „UroConti”, udział wzięły między innymi Stowarzyszenie Mężczyzn z Chorobami Prostaty „Gladiator” oraz Europa UOMO.
2. 25 października 2016 roku Sekretarz Zarządu Głównego, Maria Szramka, uczestniczyła w spotkaniu „Dialogu dla Zdrowia”. Podczas spotkania zadała pytanie o możliwości poszerzenia refundowanej farmakoterapii w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego. Odpowiedź ma zostać przekazana przez przedstawicieli resortu w późniejszym terminie.
3. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało zaproszenie na posiedzenie „Dialogu dla Zdrowia”, które odbędzie się 8 listopada 2016 roku. Podczas posiedzenia, omawiany będzie temat zmian w ustawie dotyczącej refundacji leków oraz wyrobów medycznych.
4. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało pismo do Elżbiety Rafalskiej, Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. W piśmie zawarte zostało zapytanie o ewentualne zwiększenie funduszy na wsparcie socjalne osób wymagających zaopatrzenia w środki absorpcyjne, zwłaszcza osób niesamodzielnych i niepełnosprawnych, w kontekście przewidywanych zmian w zakresie finansowania refundacji środków absorpcyjnych.
5. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało pismo do konsultant krajowej w dziedzinie neurologii, prof. Danuty Ryglewicz. W piśmie zawarta została prośba o wsparcie postulatu Stowarzyszenia „UroConti” dotyczącego umieszczenia w katalogu świadczeń refundowanych procedury neuromodulacji krzyżowej dla pacjentów cierpiących na ciężkie postaci NTM. Pismo było rezultatem informacji przedstawionej na spotkaniu z Wiceministrem Krzysztofem Łandą, że wniosek został skierowany do konsultant krajowej.
6. Opublikowana została odpowiedź na interpelację posła Marka Rucińskiego (Nowoczesna.) w sprawie problemów osób chorych na NTM, złożoną w dniu 29 lipca 2016 roku. W odpowiedzi, Marek Tombarkiewicz, Sekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia, poinformował, że:

- a. aktualnie w Ministerstwie Zdrowia trwają prace nad przebudową systemu refundacji wyrobów medycznych w Polsce,
 - b. do Ministerstwa Zdrowia wpłynął wniosek dla produktu leczniczego Betmiga (mirabegron), a aktualnie decyzja pozytywna lub negatywna w przedmiotowej sprawie nie została jeszcze wydana,
 - c. aktualnie w Ministerstwie Zdrowia trwają prace nad zakwalifikowaniem świadczenia neuromodulacji krzyżowej jako świadczenia gwarantowanego, ale ponieważ Minister Zdrowia w chwili obecnej proceduje ponad 40 wniosków o implementację nowego świadczenia jako świadczenia gwarantowanego, nie jest możliwa jednoznaczna odpowiedź dot. terminu wprowadzenia przedmiotowych rozwiązań,
 - d. wyraził nadzieję, że wprowadzone zmiany zagwarantują pacjentom realizację prawa do prowadzenia aktywnego życia, m.in. poprzez zmniejszenie opłat do wyrobów medycznych oraz zwiększenie dostępności.
7. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało pismo do Marka Tombarkiewicza, Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia. W piśmie zawarta została prośba o przedstawienie informacji, który w chronologii dat złożenia wniosków o implementację nowych świadczeń gwarantowanych jest wniosek dotyczący świadczenia neuromodulacji nerwów krzyżowych. Prośba została skierowana w nawiązaniu do informacji zamieszczonej w odpowiedzi na interpelację poseł Beaty Małeckiej-Libery nr 5241.
8. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało pisma do posła Tomasza Latosa (PiS), wiceprzewodniczącego Sejmowej Komisji Zdrowia, oraz posła Marka Hoka (PO), przewodniczącego Parlamentarnego Zespołu ds. Zdrowia Publicznego, z prośbą o wsparcie postulatu dołączenia procedury neuromodulacji krzyżowej do katalogu świadczeń gwarantowanych, poprzez składanie interpelacji oraz zapytań do Ministra Zdrowia.
9. Stowarzyszenie „UroConti” rozesało informację prasową, dotyczącą podpisania porozumienia o współpracy czterech towarzystw naukowych: Polskiego Towarzystwa Urologicznego, Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego, Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce, Polskiego Towarzystwa Gerontologicznego, w ramach projektu Rekomendacje NTM.

LISTOPAD 2016

1. 8 listopada 2016 roku Prezes Stowarzyszenia „UroConti” Anna Sarbak uczestniczyła w spotkaniu „Dialogu dla Zdrowia”. Podczas spotkania omówiono temat nowego projektu ustawy o wyrobach medycznych, w szczególności jakości i dostępności produktów chłonnych. Wśród poruszonych kwestii, znalazło się także pytanie o możliwość dołączenia procedury neuromodulacji nerwów krzyżowych do koszyka świadczeń gwarantowanych od 1 stycznia 2017

roku. Udzielona została odpowiedź, że w Ministerstwie Zdrowia trwają prace nad oceną zasadności zakwalifikowania neuromodulacji krzyżowej jako świadczenia gwarantowanego.

2. 14 listopada 2016 roku w Warszawie odbyło się spotkanie reaktywujące Sekcję Prostaty Stowarzyszenia „UroConti”. Podczas spotkania został wybrany nowy Zarząd Sekcji, a także przygotowano i wysłano do Ministra Zdrowia pismo zawierające postulaty Sekcji.
3. 24 listopada 2016 roku Stowarzyszenie „UroConti” wzięło udział w spotkaniu założycielskim Związku Stowarzyszeń Koalicja „Na pomoc niesamodzielnym”. Koalicja jako swój priorytet na najbliższy okres przyjęła dążenie do rozwoju i zintegrowania systemów wsparcia socjalnego oraz opieki długoterminowej wraz z poszerzeniem dostępności na refundowany sprzęt pomocniczy, niezbędny do realizacji w/w świadczeń.
4. Stowarzyszenie „UroConti” zwróciło się do posła Krzysztofa Ostrowskiego, o poświęcenie jednego z posiedzeń Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów, problematyce pacjentów z NTM, podczas którego omówione zostałyby:
 - a. zagadnienia związane z ograniczeniami w dostępie polskich pacjentów do leczenia nietrzymania moczu, zarówno w zakresie farmakoterapii, jak i najnowszych, zabiegowych metod terapeutycznych,
 - b. dostępność chorych do refundowanych środków absorpcyjnych.Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało zaproszenie na posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów, które zaplanowano na 1 grudnia 2016 roku.
5. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało pismo do Rzecznika Praw Pacjenta. W piśmie zawarta została prośba o wsparcie postulatu Stowarzyszenia „UroConti” dotyczącego umieszczenia w katalogu świadczeń refundowanych procedury neuromodulacji krzyżowej dla pacjentów cierpiących na ciężkie postaci NTM oraz o pośrednictwo w zadaniu pytania o to, czy świadczenie to będzie dostępne w refundacji od 1 stycznia br. W piśmie przedstawione zostały także dotychczasowe działania „UroConti” zmierzające do dołączenia tej procedury do katalogu świadczeń gwarantowanych.

GRUDZIEŃ 2016

1. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało pismo do poseł Bożeny Szydłowskiej, Przewodniczącej Parlamentarnej Grupy Kobiet. W treści zawarte zostało zapytanie o możliwość poświęcenia jednego z posiedzeń Parlamentarnej Grupy Kobiet tematyce obecnej sytuacji kobiet chorych na zespół pęcherza nadreaktywnego w Polsce. Wśród zaproponowanych tematów, znalazły się ograniczenia polskich pacjentek w dostępie do skutecznych metod terapeutycznych, w tym neuromodulacji nerwów krzyżowych oraz ograniczenia w dostępie do refundowanych środków

absorpcyjnych, jak również kwestia ograniczonego kryterium chorobowego uprawniającego do otrzymania refundacji.

2. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało pismo do Kamili Malinowskiej, zastępcy dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia. W ramach pisma, zawarte zostało pytanie o spotkanie w celu przedyskutowania możliwości poszerzenia zakresu refundowanych terapii dla pacjentów z nietrzymaniem moczu w Polsce. Wśród postulowanych terapii, znalazło się dołączenie do katalogu świadczeń gwarantowanych procedury neuromodulacji nerwów krzyżowych. Rozwinięty został wątek dotychczasowych starań Stowarzyszenia o objęcie refundacją tej metody terapeutycznej.
3. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, p. Wojciecha Matuszewicza, z prośbą o uwzględnienie Sekcji Prostaty Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti” w pracach Agencji, dotyczących świadczeń (zarówno lekowych jak i nielekowych), które odnoszą się do obszaru terapeutycznego - onkologia.
4. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Prezesa Zarządu firmy Astellas Pharma, p. Tapaniego Sury, z prośbą o przekazanie informacji, czy producent pojął działania zmierzające do udostępnienia pacjentom możliwości stosowania leku Xtandi, jak również czy pozytywnie odniósł się do warunku, który postawił Prezes AOTMiT w rekomendacji, żądając obniżenia ceny leku w stosunku do ceny zawartej we wniosku refundacyjnym.
5. Podczas spotkania Rady Stowarzyszenia został podpisany apel do Ministra Zdrowia Konstantego Radziwiłła, zawierający postulaty Stowarzyszenia, w tym postulat poszerzenia możliwości terapeutycznych o nowoczesne leki, rozwój badań profilaktycznych, uporządkowanie procedury leczenia pacjentów z rakiem prostaty. Pismo zostało złożone w Ministerstwie Zdrowia.
6. Opublikowana została treść odpowiedzi na interpelację posła Pawła Grabowskiego (Kukiz'15) w sprawie „refundacji środków absorpcyjnych oraz specjalizacji uroginiekologicznej”. W ramach odpowiedzi, zawarta została informacja, że kwestia rozszerzenia kryterium przyznawania środków absorpcyjnych była analizowana przez Narodowy Fundusz Zdrowia, który na podstawie dostępnych danych wyliczył, że wprowadzenie takiej zmiany mogłoby spowodować nawet 10-krotny wzrost środków finansowych Funduszu w stosunku do kwoty przeznaczonej na dany rok kalendarzowy na sfinansowanie świadczeń gwarantowanych z zakresu zaopatrzenia w wyroby medyczne wydawane na zlecenie. Przekazana została także informacja, że do Ministerstwa Zdrowia nie wpłynęły do tej pory żadne postulaty, zarówno ze strony towarzystw naukowych, jak i konsultantów krajowych, wnoszące o zmiany rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 2 stycznia 2013 r. w sprawie specjalizacji lekarzy i lekarzy dentystów (Dz. U. poz. 26) i wprowadzenie nowej specjalizacji, jaką miałyby być uroginiekologia.

7. Stowarzyszenie „UroConti”, rozesłało informację prasową do mediów na temat apelu do Ministra Zdrowia. W informacji, opisana została obecna sytuacja pacjentów z problemem NTM w Polsce oraz działania Stowarzyszenia prowadzące do poszerzenia dostępu do refundowanych środków absorpcyjnych.
8. Przygotowany został czwarty numer Biuletynu Stowarzyszenia „UroConti”, który został rozesłany do około 10 000 subskrybentów i umieszczony na stronie www.uroconti.pl.