

SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI ZARZĄDU GŁÓWNEGO STOWARZYSZENIA OSÓB Z NTM „UROCONTI” STYCZEŃ - GRUDZIEŃ 2018

STYCZEŃ 2018

1. 8 stycznia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało pismo do Wiceprezes Federacji Związków Pracodawców Ochrony Zdrowia Porozumienia Zielonogórskiego Teresy Dobrzańskiej-Pielichowskiej, w którym zawarte jest podziękowanie za wsparcie i odpowiedź w ramach konsultacji społecznych na opublikowany dnia 5 grudnia 2017 r. projekt nowelizacji rozporządzenia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie.
2. 8 stycznia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało pismo od Poseł Ewy Kołodziej (Parlamentarna Grupa Kobiet). W piśmie poddano wątpliwości wpisania na listę leków refundowanych w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego leku Betmiga (mirabegron) oraz zasugerowano zwrócenie się do konsultanta krajowego w dziedzinie urologii z zapytaniem o jego stanowisko w kwestii konieczności wpisania w/w leku na listę leków refundowanych.
3. 10 stycznia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało pismo do Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Igi Lipskiej. W piśmie pogratulowano objęcia nowego stanowiska oraz wyrażono nadzieje na kontynuowanie dobrej współpracy z resortem zdrowia.
4. 15 stycznia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do organizacji, które podpisały apel pacjentów urologicznych podczas sesji pacjenckiej na Kongresie Polskiego Towarzystwa Urologicznego w czerwcu 2017 r. W piśmie zachęcono do aktywnego udziału w konsultacjach społecznych projektu rozporządzenia zmieniającego rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego, wprowadzającego refundację neuromodulacji krzyżowej.
5. 17 stycznia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego w ramach konsultacji publicznych. W piśmie zawarte zostało stanowisko Stowarzyszenia wraz z uzasadnieniem do opublikowanego 4 stycznia 2018 r. projektu rozporządzenia zmieniającego rozporządzenie w sprawie priorytetów zdrowotnych.
6. 25 stycznia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało pismo do Ministra Zdrowia, Łukasza Szumowskiego. W piśmie wyrażono rozczarowanie w związku z informacją otrzymaną w piśmie z dnia 29 grudnia 2017 r. od Katarzyny Boneckiej, Naczelnik Wydziału Refundacyjno-Prawnego w Ministerstwie Zdrowia w sprawie poszerzenia listy leków refundowanych w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego. Ponadto, wyrażono nadzieję, że Minister Zdrowia zmieni politykę resortu, tak aby w Polsce lekarze i pacjenci mieli większy wybór leków.
7. 26 stycznia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało pismo do Tapaniego Sury, Prezesa Zarządu firmy Astellas Pharma Sp. z o.o. W piśmie zwrócono się z zapytaniem czy firma

Astellas rozważa możliwość złożenia ponownego wniosku o refundację leku Betmiga (mirabegron) w Polsce i zaproponowanie lepszych warunków finansowych Ministerstwu Zdrowia niż dotychczas.

- 28 stycznia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało pismo do Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji w Ministerstwie Zdrowia, Igi Lipskiej. W piśmie zwrócono się z prośbą o wsparcie starań Stowarzyszenia o poprawę losu zmagających się z zespołem pęcherza nadreaktywnego.
- Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” przygotowało pismo do producentów leków stosowanych w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego. W piśmie zwrócono się zapytaniem czy producenci rozważają możliwość złożenia jeszcze w tym roku wniosku o refundację leku stosowanego w leczeniu OAB, którego są producentem.

LUTY 2018

- 2 lutego 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Doroty Hryniewieckiej-Firlej, Prezes Zarządu Pfizer Polska Sp. z o. o. W piśmie zwrócono się z pytaniem czy firma Pfizer rozważa możliwość złożenia jeszcze w tym roku wniosku o refundację leku Toviaz stosowanego w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego, którego jest producentem.
- 5 lutego 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego. W piśmie podziękowano za zwiększenie limitu ilościowego na refundowane środki absorpcyjne z 60 do 90 sztuk miesięcznie oraz zwrócono się z prośbą o wyjaśnienie dlaczego Minister nie zmienił limitu cenowego.
- 7 lutego 2018 r. Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” skierowało pismo do Poseł Ewy Kołodziej (Parlamentarna Grupa Kobiet). W piśmie podziękowano za odpowiedź na pismo Stowarzyszenia z dnia 19 grudnia 2017 r. oraz wyjaśniono dlaczego wpisanie leku Betmiga (mirabegron) na listę leków refundowanych jest bardzo istotną sprawą dla pacjentów.
- 9 lutego 2018 r. w Warszawie odbyło się XII Forum Organizacji Pacjentów. Organizatorem wydarzenia był Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Udział w spotkaniu wzięła Anna Sarbak, Prezes Stowarzyszenia „UroConti” oraz Teresa Bodzak, Przewodnicząca Sekcji Pęcherza.
- 9 lutego 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało pismo od Poseł Anny Wasilewskiej z informacją, iż Pani Poseł uzyskała odpowiedź na złożoną interpelację do Ministra Zdrowia w sprawie objęcia refundacją nowych substancji czynnych w leczeniu pęcherza nadreaktywnego.
- 12 lutego 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało i rozesłało do mediów informację prasową z okazji światowego dnia chorego dotyczącą opieki zdrowotnej nad pacjentami z zespołem pęcherza nadreaktywnego (OAB).

7. 14 lutego 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało pismo od Prezes Zarządu firmy Pfizer Polska Sp. z o. o., Doroty Hryniewieckiej-Firlej. W piśmie poinformowano, iż lek Toviaz został wycofany ze sprzedaży w Polsce ze względu na bardzo małą sprzedaż.
8. 23 lutego 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti”, w związku z opublikowaniem niepokojącego komunikatu przez Śląską Izbę Aptekarską, wysłało pismo do p.o. Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia Andrzeja Jacyny. W piśmie zwrócono się z prośbą o wyjaśnienie dlaczego NFZ próbuje zmniejszyć limit cenowy na refundowane środki absorpcyjne.
9. 25 lutego 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji w Ministerstwie Zdrowia w odpowiedzi na opublikowany dnia 20 lutego 2018 r. projekt zmian w wykazie leków refundowanych, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych, który wejdzie w życie 1 marca 2018 r. W piśmie wyrażono rozczarowanie związane z tym, że na liście leków refundowanych w dalszym ciągu znajdują się tylko dwie substancje lecznicze przeznaczone dla pacjentów z zespołem pęcherza nadreaktywnego.
10. 26 lutego 2018 r. odbyło się spotkanie „Dialog dla Zdrowia” w Ministerstwie Zdrowia. W spotkaniu uczestniczyli: Katarzyna Bonecka (Naczelnik Wydziału Refundacyjno-Prawnego w Ministerstwie Zdrowia), Iga Lipska (Dyrektor Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji) oraz szereg innych urzędników z Ministerstwa Zdrowia. Ze strony pacjenckiej obecna była Elżbieta Żukowska (Sekretarz Zarządu Stowarzyszenia „UroConti”) oraz przedstawiciele innych organizacji. Elżbieta Żukowska podczas spotkania zapytała czy Ministerstwo Zdrowia ma świadomość, że część oddziałów NFZ próbuje zmienić interpretację rozliczania limitu cenowego wraz z ogłódnieniem nowelizacji rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 18 stycznia 2018 r. zmieniającej rozporządzenie w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie.
11. 27 lutego 2018 r. odbyło się spotkanie w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta mające na celu ustalenie działań związanych z projektem "Łączy nas pacjent" polegającym na wzajemnym udzielaniu pacjentom porad eksperckich przez przedstawicieli Stowarzyszenia „UroConti” oraz pracowników Biura Rzecznika Praw Pacjenta. Stowarzyszenie „UroConti” podczas spotkania reprezentowała Teresa Bodzak (Przewodnicząca Sekcji Pęcherza). Podczas spotkania ustalono, iż 6 marca 2018 r. rusza pierwszy dyżur organizacji pozarządowych na Infolinii Rzecznika Praw Pacjenta. Pierwszy dyżur UroConti został zaplanowany na 10 kwietnia 2018 r.
12. 28 lutego 2018 r. odbyło się posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Organizacji Ochrony Zdrowia, pt. „Urologia i urologia onkologiczna w systemie ochrony zdrowia”. Stowarzyszenie „UroConti” podczas posiedzenia reprezentowała Teresa Bodzak (Przewodnicząca Sekcji Pęcherza) oraz Elżbieta Żukowska (Sekretarz Zarządu Głównego).
13. 28 lutego 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Michała Stanisława Nitki, Prezesa Zarządu firmy Teva Pharmaceuticals Polska Sp. z o.o. W piśmie zwrócono się z pytaniem czy firma Teva rozważa możliwość złożenia jeszcze w tym roku wniosku o refundację

leku Kentera stosowanego w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego, którego jest dystrybutorem w Polsce.

14. Stowarzyszenie „UroConti”, przygotowało i rozesało pierwszy w 2018 roku numer Biuletynu Informacyjnego Stowarzyszenia „UroConti”.
15. Stowarzyszenie „UroConti”, przygotowało informację prasową dotyczącą zmian w rozporządzeniu Ministra Zdrowia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie, w ramach którego od 3 marca br. zostanie zwiększony limit ilościowy na refundowane środki absorpcyjne z 60 szt. do 90 szt. miesięcznie. Wysyłka informacji prasowej do mediów została zaplanowana w dniu 1 marca 2018 r.

MARZEC 2018

1. 1 marca 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” rozesało informację prasową dotyczącą zmian w rozporządzeniu Ministra Zdrowia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie, w ramach którego od 3 marca br. został zwiększony limit ilościowy na refundowane środki absorpcyjne z 60 szt. do 90 szt. miesięcznie.
2. 8 marca 2018 r. Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” skierowało pismo do parlamentarzystów - Sejmowa Komisja Zdrowia, Senacka Komisja Zdrowia oraz Komisja Polityki Społecznej i Rodziny. W piśmie poinformowano o wejściu w życie od 3 marca br. nowelizacji rozporządzenia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie oraz o opublikowaniu w związku z tym niepokojącego komunikatu przez Śląską Izbę Aptekarską. Ponadto, zwrócono się z prośbą o interwencję w tej sprawie poprzez składanie interpelacji i zapytań do Ministra Zdrowia.
3. 12 marca 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia Zbigniewa Króla z prośbą o przekazanie informacji kiedy zostanie ogłoszona nowelizacja rozporządzenia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego, wprowadzająca refundację neuromodulacji krzyżowej.
4. W dniach 20-21 marca 2018 r. odbyło się III Spotkanie Liderów Organizacji Pacjentów, które poprzedzał warsztat „Leczenie biologiczne w onkologii - bez tajemnic”. Stowarzyszenie „UroConti” podczas spotkania reprezentował Bogusław Olawski (Przewodniczący Sekcji Prostaty) oraz Artur Marcinek (Członek Zarządu Sekcji Prostaty). Gościem specjalnym spotkania był prezes NFZ Andrzej Jacyna. Podczas spotkania poruszony został temat zmian limitów ilościowych w refundacji środków absorpcyjnych.
5. 21 marca 2018 r. odbyło się VII Forum Pacjentów Onkologicznych. Stowarzyszenie „UroConti” podczas spotkania reprezentował Bogusław Olawski (Przewodniczący Sekcji Prostaty) oraz Artur Marcinek (Członek Zarządu Sekcji Prostaty). Podczas spotkania poruszony został temat zmian limitów ilościowych w refundacji środków absorpcyjnych.

6. 23 marca 2018 r. odbyło się spotkanie Zarządu Głównego z Główną Komisją Rewizyjną Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”. Podczas spotkania omówiono obecną sytuację w zakresie legislacji oraz działania na najbliższe miesiące.
7. 23 marca 2018 r. Przewodnicząca Komisji Polityki Społecznej i Rodziny, Bożena Borys-Szopa skierowała pismo do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego, z prośbą o wnikliwą analizę refundacji wybranych wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie oraz o przekazanie stanowiska w tej sprawie.
8. 26 marca 2018 r. odbyła się debata Polityki Zdrowotnej pt. „Zdrowie kobiet: w czym jest postęp, a co kuleje i pozostaje tabu?”. Podczas debaty Stowarzyszenie „UroConti” reprezentowała Anna Sarbak (Prezes Stowarzyszenia „UroConti”).
9. 27 marca 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało pismo od Igi Lipskiej, Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia. W piśmie poinformowano, że podjęto działania, których celem jest wypracowanie kompleksowych rozwiązań w zakresie środków absorpcyjnych.
10. 27 marca 2018 r. portal Medexpress.pl opublikował wypowiedź Anny Sarbak (Prezes Stowarzyszenia „UroConti”) zwracającą uwagę na to, iż kobiety wstydzą się mówić o swoich dolegliwościach, takich jak m.in. problemy z utrzymaniem moczu.
11. W marcu została przeprowadzona rozmowa dla Rynku Zdrowia z Anną Sarbak, prezes Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”, nt. zmiany limitów miesięcznych środków absorpcyjnych od 3 marca br.
12. W marcu 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało pismo od Poseł Moniki Wielichowskiej informujące, że została złożona interpelacja poselska do Ministra Zdrowia w sprawie poprawy losu kobiet zmagających się z zespołem pęcherza nadreaktywnego.
13. W marcu 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało do wiadomości pismo skierowane do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego przez Poseł Alicję Chybicką. W piśmie zwrócono się z prośbą o podjęcie interwencji w związku z listą leków refundowanych dla osób cierpiących na dolegliwości dolnych dróg moczowych.

KWIECIEŃ 2018

1. W dniach 9-10 kwietnia 2018 r. odbył się II Międzynarodowy Kongres Pacjencki, który miał na celu popularyzację aktywnej postawy pacjenta, świadomego swoich praw i możliwości terapeutycznych, który jest współodpowiedzialny za proces leczenia. Stowarzyszenie „UroConti” podczas spotkania reprezentowała Anna Sarbak (Prezes Stowarzyszenia „UroConti”) oraz Elżbieta Żukowska (Przewodnicząca Sekcji Pęcherza).

2. 10 kwietnia 2018 r. odbył się dyżur Teresy Bodzak (Przewodnicząca Sekcji Pecherza) na Infolinii Rzecznika Praw Pacjenta. W ramach projektu „łączy nas pacjent” specjaliści z różnych dziedzin, zrzeszeni w największych w Polsce organizacjach pacjentów wraz z ekspertami Rzecznika udzielają telefonicznych porad, informacji oraz wsparcia dotyczącego określonych chorób.
3. 10 kwietnia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało drugie pismo do Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia Zbigniewa Króla z prośbą o przekazanie informacji kiedy zostanie ogłoszona nowelizacja rozporządzenia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego, wprowadzająca refundację neuromodulacji krzyżowej.
4. 10 kwietnia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało pismo od Marcina Czecha, Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia. Pismo jest odpowiedzią na interwencję Pani Poseł Bożeny Borys-Szopy, Przewodniczącej Komisji Polityki Społecznej i Rodziny. W piśmie oprócz wyjaśnień związanych nowelizacją rozporządzenia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie, przekazano informację, że w resorcie trwają prace nad kompleksowymi rozwiązaniami w zakresie zaopatrzenia pacjentów w środki absorpcyjne.
5. 11 kwietnia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało pismo od Marcina Czecha, Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia, w którym zwrócono się z prośbą o wskazanie optymalnych chłonności dla poszczególnych rodzajów wyrobów medycznych, które w opinii Stowarzyszenia zabezpieczą w możliwie najlepszy sposób pacjentów ze średnim i ciężkim nietrzymaniem moczu.
6. 16 kwietnia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego. W piśmie zwrócono się z prośbą do Ministra Zdrowia, aby przyszłe zmiany dot. zmian wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie uwzględniały realny poziom cen tych produktów. Ponadto, zadeklarowano gotowość Stowarzyszenia do współpracy razem z powoływanym wspólnym zespołem Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia.
7. W dniach 17-18 kwietnia 2018 r. Prezes Anna Sarbak reprezentowała Stowarzyszenie „UroConti” na Global Forum on Incontinence, które odbyło się w Rzymie.
8. 19 kwietnia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało pismo od Kamili Malinowskiej, Zastępcy Dyrektora Departamentu Analiz i Strategii Ministerstwa Zdrowia. W piśmie poinformowano, że Minister Zdrowia podpisał rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego, wprowadzające refundację neuromodulacji krzyżowej.
9. 19 kwietnia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało pismo od Barbary Wójcik-Klikiewicz, p. o. Zastępcy Dyrektora Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej Narodowego Funduszu Zdrowia. W piśmie przekazano wyjaśnienia w sprawie zaopatrzenia w środki absorpcyjne dla pacjentów z nietrzymaniem moczu.

10. 19 kwietnia 2018 r. odbyła się pierwsza wspólna konferencja Rzecznika Praw Pacjenta i Rzecznika Finansowego pt. „Rekompensata za utratę zdrowia i życia - praktyczne aspekty dochodzenia roszczeń”. Konferencja poświęcona była możliwościom dochodzenia roszczeń przez pacjentów i poszkodowanych w wypadkach. Stowarzyszenie „UroConti” podczas spotkania reprezentowała Anna Sarbak (Prezes Stowarzyszenia „UroConti”).
11. W kwietniu Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało i rozesłało do mediów informację prasową „Neuromodulacja krzyżowa nareszcie będzie świadczeniem gwarantowanym, choć pacjenci ze Stowarzyszenia UroConti musieli na to czekać długie siedem lat!”.

MAJ 2018

1. 8 maja 2018 r. odbył się drugi dyżur Teresy Bodzak (Przewodnicząca Sekcji Pęcherza) na Infolinii Rzecznika Praw Pacjenta. W ramach projektu „Łączy nas pacjent” specjaliści z różnych dziedzin, zrzeszeni w największych w Polsce organizacjach pacjentów wraz z ekspertami Rzecznika udzielają telefonicznych porad, informacji oraz wsparcia dotyczącego określonych chorób.
2. 11 maja 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Marcina Czecha, Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia, będące odpowiedzią na prośbę o wskazanie optymalnych chłonności dla poszczególnych rodzajów wyrobów medycznych, które w opinii Stowarzyszenia zabezpieczą w możliwie najlepszy sposób pacjentów ze średnim i ciężkim nietrzymaniem moczu.
3. 15 maja 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego. W piśmie podziękowano za umieszczenie w katalogu świadczeń refundowanych procedury neuromodulacji krzyżowej dla pacjentów cierpiących na nadreaktywność pęcherza moczowego oraz niedoczynność mięśnia wypieracza po niepowodzeniu terapii standardowej.
4. 17 maja 2018 r. odbyło się spotkanie „Dialog dla Zdrowia” w Ministerstwie Zdrowia. W spotkaniu uczestniczyli m.in.: Marcin Czech (Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia) i Józefa Szczurek-Żelazko (Sekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia). Stowarzyszenie „UroConti” reprezentowali: Elżbieta Żukowska (Sekretarz Zarządu Głównego), Bogusław Oławski (Przewodniczący Zarządu Sekcji Prostaty), Artur Marcinek (Członek Zarządu Sekcji Prostaty).
5. 18 maja 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” odpowiedziało na pismo Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia, Marcina Czecha. W piśmie podziękowano za zainteresowanie się sprawą pacjentów ze średnim i ciężkim nietrzymaniem moczu i podkreślono, iż sam limit chłonności dla poszczególnych rodzajów wyrobów medycznych w zaopatrzeniu pacjentów w produkty absorpcyjne to za mało.

6. W dniach 22-23 maja 2018 r. w Gdańsku odbyło się wspólne posiedzenie Rady Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti” z Zarządem Głównym. Podczas spotkania przedstawiono obecną sytuację w zakresie legislacji, w tym inicjatywy podejmowane przez Stowarzyszenie „UroConti” w ostatnich 6 miesiącach. Omówiono również bieżącą działalność Stowarzyszenia w tym działania prowadzone w Oddziałach. Uczestnicy spotkania podpisali również apel do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego.
7. 23 maja 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Bartłomieja Chmielowca, Rzecznika Praw Pacjenta. W piśmie zwrócono się z prośbą o zainteresowanie się prowadzoną polityką resortu zdrowia, która zniechęca producentów leków do składania wniosków refundacyjnych w leczeniu OAB.
8. 29 maja 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego. W piśmie zwrócono się z prośbą o przyjrzenie się prowadzonej polityce resortu zdrowia, która w opinii Stowarzyszenia „UroConti” zniechęca producentów leków do składania wniosków refundacyjnych w leczeniu OAB.
9. 30 maja 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do prof. Rafała Niżankowskiego, Przewodniczącego Rady Przejrzystości przy AOTMiT. W piśmie przekazano stanowisko Stowarzyszenia do opinii Rady Przejrzystości nr 89/2018 z dnia 23 kwietnia 2018 r. w sprawie efektywności oraz przygotowania danych do rankingu produktów leczniczych (solifenacyna, tolterodyna) w populacji osób powyżej 75. roku życia.
10. 30 maja 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Romana Topór-Mądrego, Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. W piśmie zwrócono się z prośbą o zainteresowanie się prowadzoną polityką resortu zdrowia, która zniechęca producentów leków do składania wniosków refundacyjnych w leczeniu OAB.

CZERWIEC 2018

1. 12 czerwca 2018 r. odbył się kolejny dyżur przedstawiciela Stowarzyszenia „UroConti” na Infolinii Rzecznika Praw Pacjenta. W ramach projektu „Łączy nas pacjent” specjaliści z różnych dziedzin wraz z ekspertami Rzecznika udzielają telefonicznych porad, informacji oraz wsparcia dotyczącego określonych chorób.
2. 12 czerwca 2018 r. podczas 48. Naukowego Kongresu Polskiego Towarzystwa Urologicznego w Katowicach, odbyła się sesja pacjentów urologicznych. W ramach sesji pacjentów urologicznych omówione zostały interdyscyplinarne standardy postępowania w schorzeniach dolnych dróg moczowych. Wzięli w niej udział m. in. członkowie Stowarzyszenia „UroConti”. Podczas sesji uczestnicy wystosowali apel do Ministra Zdrowia o pilne zajęcie się tymi obszarami polskiej urologii, które wymagają zmian.

3. 15 czerwca 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało pismo od Igi Lipskiej (Dyrektor Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji w Ministerstwie Zdrowia), będące odpowiedzią na postulaty Stowarzyszenia „UroConti”.
4. 25 czerwca 2018 r., odbyła się ogólnopolska konferencja Stowarzyszenia „UroConti”, będąca zwieńczeniem tegorocznego Światowego Tygodnia Kontynencji (WCW - World Continence Week). W konferencji wzięli udział członkowie Stowarzyszenia „UroConti”, reprezentujący 8 oddziałów (Bydgoszcz, Gdańsk, Kraków, Lublin, Łódź, Poznań, Warszawa i Wrocław), reprezentanci innych organizacji pacjenckich, przedstawiciele instytucji publicznych: m.in. Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Urzędu Miasta Legionowo, a także przedstawiciele mediów. Podczas konferencji tradycyjnie zaprezentowano raport „Pacjent z NTM z systemie opieki zdrowotnej 2018”.
5. 25 czerwca 2018 r. podczas Walnego Zebrania Delegatów Stowarzyszenia „UroConti”, delegaci skierowali do Ministra Zdrowia, Łukasza Szumowskiego, 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”.
6. Stowarzyszenie „UroConti”, przygotowało i rozesłało do mediów informację prasową dotyczącą problemów pacjentów z NTM.
7. 26 czerwca 2018 r. odbyło się wspólne posiedzenie Komisji Rodziny, Polityki Senioralnej i Społecznej oraz Komisji Zdrowia, poświęcone finansowaniu wyrobów medycznych ze środków publicznych wraz z oceną ich dostępności w kontekście zmian legislacyjnych w latach 2016-2018 i planów na przyszłość. Podczas spotkania Stowarzyszenie „UroConti” reprezentowała Anna Sarbak (Prezes Zarządu Głównego) oraz Bogusław Olawski (Przewodniczący Sekcji Prostaty).
8. 28 czerwca 2018 r. odbyła się konferencja konsultacyjna Klubu Parlamentarnej Platformy Obywatelskiej w sprawie projektu ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym. Podczas konferencji Stowarzyszenie „UroConti” reprezentowała Elżbieta Żukowska (Sekretarz Zarządu Głównego).

LIPIEC 2018

1. 10 lipca 2018 r. odbył się kolejny dyżur przedstawiciela Stowarzyszenia „UroConti” na Infolinii Rzecznika Praw Pacjenta. W ramach projektu „Łączy nas pacjent” specjaliści z różnych dziedzin wraz z ekspertami Rzecznika udzielają telefonicznych porad, informacji oraz wsparcia dotyczącego określonych chorób.
2. 10 lipca 2018 r. odbyło się spotkanie z cyklu „Dialog dla Zdrowia”. Podczas spotkania Stowarzyszenie „UroConti” reprezentował Bogusław Olawski (Przewodniczący Sekcji Prostaty).

3. 11 lipca 2018 r. Teresa Bodzak, Przewodnicząca Sekcji Pęcherza Stowarzyszenia „UroConti”, otrzymała odpowiedź od Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji na pismo dotyczące polityki lekowej w zakresie leczenia zespołu pęcherza nadreaktywnego.
4. 13 lipca 2018 r. mazowiecki oddział Stowarzyszenia „UroConti” skierował pismo do Filipa Nowaka, Dyrektora Mazowieckiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ. W piśmie poinformowano o napływających do oddziału skargach pacjentów, dotyczących pogarszającej się dostępności do refundowanych pieluchomajtek i ich zamienników na terenie woj. mazowieckiego.
5. 18 lipca 2018 r. odbyło się posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów, pt. „Model opieki koordynowanej nad pacjentem z nowotworem pęcherza moczowego”. Podczas posiedzenia Stowarzyszenie „UroConti” reprezentowała Teresa Bodzak (Przewodnicząca Sekcji Pęcherza). Na posiedzeniu zostały przedstawione rekomendacje ujęte w raporcie pt. „Nowotwór pęcherza moczowego. Rekomendacje w zakresie kompleksowej opieki nad pacjentem”.
6. 27 lipca 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało pismo od Marka Kucińskiego, Zastępcy Dyrektora Departamentu Nauki i Szkolnictwa Wyższego Ministerstwa Zdrowia. Pismo było zaproszeniem do udziału w konsultacjach dotyczących włączenia kwalifikacji rynkowej pn. „Zaopatrywanie w wyroby medyczne” do Zintegrowanego Systemu Kwalifikacji (ZSK) i wyrażenie opinii nt. społeczno- gospodarczej potrzeby włączenia tej kwalifikacji do ZSK.

SIERPIEŃ 2018

1. 6 sierpnia 2018 r. Anna Sarbak, Prezes Stowarzyszenia „UroConti” otrzymała pismo od firmy Astellas z informacją o złożeniu ponownego wniosku do Ministerstwa Zdrowia o refundację leku Betmiga (mirabegron) we wskazaniu określonym stanem klinicznym „II linia farmakologicznego leczenia objawów zespołu pęcherza nadreaktywnego u dorosłych chorych, uprzednio leczonych lekami antymuskarynowymi” i zaproponowanie lepszych warunków finansowych Ministerstwu Zdrowia.
2. 7 sierpnia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało z mazowieckiego oddziału NFZ odpowiedź na pismo z dnia 13 lipca 2018 r. dotyczące pogarszającej się dostępności do refundowanych wyrobów medycznych na terenie województwa mazowieckiego.
3. 9 sierpnia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało do mediów informację prasową na temat leczenia nadreaktywności pęcherza (OAB) i wprowadzenia neuromodulacji krzyżowej.
4. 10 sierpnia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Ministra Zdrowia, Łukasza Szumowskiego. W piśmie zwrócono się z pytaniem czy rozpoczął już prace wspólny zespół Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia.
5. 10 sierpnia 2018 r. Teresa Bodzak, Przewodnicząca Sekcji Pęcherza Stowarzyszenia „UroConti” skierowała kolejne pismo do Rafała Niżankowskiego, Przewodniczącego Rady Przejrzystości, w

którym zawarte jest stanowisko Stowarzyszenia „UroConti” odnoszące się do opinii Rady Przejrzystości nr 89/2018 z dnia 23 kwietnia br.

6. 10 sierpnia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” przekazało do Departamentu Nauki i Szkolnictwa Wyższego w Ministerstwie Zdrowia, stanowisko nt. społeczno-gospodarczej potrzeby włączenia kwalifikacji rynkowej „zaopatrywanie w wyroby medyczne” do Zintegrowanego Systemu Kwalifikacji (ZSK).
7. 13 sierpnia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało pismo do Posła Krzysztofa Ostrowskiego (Klub Parlamentarny Prawo i Sprawiedliwość), w którym zwróciło się z prośbą o interwencję w sprawie pacjentów cierpiących na NTM.
8. 14 sierpnia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało list do Ministra Zdrowia. W liście zawarta była prośba o wyznaczenie daty wprowadzenia nowego rozporządzenia w sprawie neuromodulacji krzyżowej w Polskim systemie refundacyjnym.
9. 20 sierpnia 2018 r. odbyło się szkolenie w biurze Rzecznika Praw Pacjenta dla przedstawicieli Stowarzyszenia „UroConti” pełniących dyżury na Infolinii Rzecznika Praw Pacjenta w ramach projektu „Łączy nas pacjent”.
10. 22 sierpnia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” przekazało swoje uwagi do opublikowanego projektu zmian w wykazie leków refundowanych, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych, który wejdzie w życie 1 września 2018 r.
11. 27 sierpnia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało odpowiedź od Ministra Zdrowia w sprawie prac nad wprowadzeniem neuromodulacji krzyżowej.
12. 31 sierpnia 2018 r. Anna Sarbak, Prezes Stowarzyszenia „UroConti” oraz Teresa Bodzak, Przewodnicząca Sekcji Pęcherza, skierowały pismo do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego. W piśmie zwrócono się z prośbą o interwencję w związku z brakiem odpowiedzi na pisma, jakie zostały wysłane do przewodniczącego Rady Przejrzystości dot. kryteriów jakimi kierowała się Rada Przejrzystości wydając opinię nr 89/2018 z dnia 23 kwietnia 2018 r. w sprawie efektywności oraz przygotowania danych do rankingu produktów leczniczych w populacji osób powyżej 75. roku życia.
13. Stowarzyszenie „UroConti”, przygotowało i rozesało do subskrybentów trzeci tegoroczny numer Biuletynu Informacyjnego Stowarzyszenia „UroConti”.
14. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało odpowiedź na zgłoszone do Ministerstwa Zdrowia postulaty dot. m. in. poszerzenia listy leków refundowanych w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego.

WRZESIEŃ 2018

1. 5 września 2018 r. Stowarzyszenie UroConti przekazało do Ministerstwa Zdrowia stanowisko nt. zaproponowanych zmian w projekcie rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie wzoru zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne oraz wzoru zlecenia naprawy.
2. 19 września 2018 r. odbył się kolejny dyżur przedstawiciela Stowarzyszenia „UroConti” na Infolinii Rzecznika Praw Pacjenta w ramach projektu „Łączy nas pacjent”. Stowarzyszenie Osób z NTM UroConti przygotowało porady na temat wsparcia osób z problemem nietrzymania moczu i ich rodzin.
3. 20 września 2018 r. odbyło się spotkanie z cyklu „Dialog dla Zdrowia”. Podczas spotkania Stowarzyszenie „UroConti” reprezentowały: Anna Sarbak (Prezes Zarządu Głównego) oraz Elżbieta Żukowska (Sekretarz Zarządu Głównego).
4. 20 września 2018 r. po spotkaniu z cyklu „Dialog dla Zdrowia” odbyło się spotkanie Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti”.
5. 20 września 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Agnieszki Kister, Dyktor Departamentu Funduszy Europejskich i e-zdrowia Ministerstwa Zdrowia. W piśmie przekazano ponownie stanowisko nt. zaproponowanych zmian w projekcie rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie wzoru zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne oraz wzoru zlecenia naprawy.
6. 21 września 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” przekazało do Prezesa NFZ swoje uwagi nt. zaproponowanych zmian w projekcie zarządzenia Prezesa NFZ w sprawie warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju świadczeń zaopatrzenie w wyroby medyczne.
7. 21 września 2018 r. Anna Sarbak, Prezes Stowarzyszenia „UroConti” skierowała pismo do Rady Przejrzystości AOTMiT. W piśmie zgłoszono gotowość przedstawienia stanowiska Stowarzyszenia dot. oceny leku Betmiga (mirabegronum) we wskazaniu: „II linia farmakologicznego leczenia objawów zespołu pęcherza nadreaktywnego u dorosłych chorych uprzednio leczonych lekami antymuskarynowymi”, podczas posiedzenia Rady Przejrzystości, zaplanowanego na 29 października br.

PAŹDZIERNIK 2018

1. 2 października 2018 r. odbył się kolejny dyżur przedstawiciela Stowarzyszenia UroConti na Infolinii Rzecznika Praw Pacjenta w ramach projektu „Łączy nas pacjent”. Stowarzyszenie Osób z NTM UroConti przygotowało porady na temat wsparcia osób z problemem nietrzymania moczu i ich rodzin.

2. 8 października 2018 r. Stowarzyszenie UroConti wysłało pismo do Ministra Zdrowia w sprawie podania daty wprowadzenia do koszyka świadczeń gwarantowanych neuromodulacji krzyżowej.
3. 9 października 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało i wysłało do mediów informację prasową o wprowadzaniu neuromodulacji krzyżowej do świadczeń gwarantowanych.
4. 9 października 2018 r. Stowarzyszenie UroConti wysłało kolejne pismo do posła Krzysztofa Ostrowskiego, Przewodniczącego Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów z prośbą o pomoc i spotkanie w celu dokładnego wyjaśnienia problemów z jakimi mierzy się Stowarzyszenie.
5. 10 października 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” przekazało do Ministerstwa Zdrowia stanowisko nt. nowej wersji projektu ustawy o zmianie niektórych ustaw w związku z skierowaniem oraz listami oczekujących na udzielenie świadczenia opieki zdrowotnej z dnia 5 października 2018 r.
6. 11 października 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało list do Przewodniczącego Zespołu Parlamentarnego do Spraw Pacjenta Krzysztofa Ostrowskiego o podanie dokładnej daty wprowadzenia neuromodulacji krzyżowej do koszyka świadczeń gwarantowanych.
7. 15 października 2018 r. Stowarzyszenie UroConti przygotowało oraz wysłało do mediów informację prasową dotyczącą projektu zarządzenia Prezesa NFZ w sprawie warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju świadczeń zaopatrzenie w wyroby medyczne.
8. 15 października 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Prezesa NFZ. W piśmie zwrócono się z prośbą o przekazanie informacji dot. aktualnych zasad refundacji środków absorpcyjnych dla dzieci niepełnosprawnych korzystających z Ustawy „Za życiem”, po wejściu w życie 3 marca 2018 r. rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 18 stycznia 2018 r. zmieniającego rozporządzenie w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie.
9. 17 października 2018 r. Oddział Mazowiecki Stowarzyszenia „UroConti” skierował pismo do Filipa Nowaka, Dyrektora Mazowieckiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ. W piśmie przekazano informacje dotyczące miejscowości, w których wystąpiły trudności z realizacją zleceń na środki absorpcyjne marki TENA.
10. 17 października 2018r. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało list do prof. Mariusza Zimmera z gratulacjami objęcia stanowiska Prezesa Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników.
11. 18 października 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało pisma do członków senackiej i sejmowej komisji zdrowia z prośbą o zainteresowanie się opóźnieniem we wprowadzeniu neuromodulacji krzyżowej do koszyka świadczeń gwarantowanych.

12. 19 października 2018 r. odbyła się konferencja uzgodnieniowa dotycząca projektu ustawy o zmianie niektórych ustaw w związku z e-skierowaniem oraz listami oczekujących na udzielenie świadczenia opieki zdrowotnej (projekt z dnia 5 października 2018 r.). Stowarzyszenie „UroConti” reprezentowała Magdalena Kolecka (Prezes Zarządu Oddziału Mazowieckiego).
13. 19 października 2018 r. Ministerstwo Zdrowia podpisało i opublikowało nowe rozporządzenie w sprawie nowych procedur, w tym dodanie neuromodulacji krzyżowej do koszyka świadczeń gwarantowanych.
14. 23 października 2018 r. Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji wydała raport w sprawie wyceny wprowadzenia neuromodulacji krzyżowej do szpitali.
15. 24 października 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało do Ministra Zdrowia list będący odpowiedzią na wprowadzenie neuromodulacji krzyżowej do koszyka świadczeń gwarantowanych.
16. 24 październik 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało list do Prezesa AOTMiT Romana Topór-Mądrego z podziękowaniami za szybkie opublikowanie raportu w sprawie wyceny wprowadzenia neuromodulacji krzyżowej do szpitali.
17. 26 październik 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało pisma do członków senackiej i sejmowej komisji zdrowia z informacjami o dodaniu neuromodulacji krzyżowej do koszyka świadczeń gwarantowanych.
18. 29 października 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do prof. Rafała Niżankowskiego, Przewodniczącego Rady Przejrzystości. W piśmie po raz trzeci przekazano stanowisko Stowarzyszenia do opinii Rady Przejrzystości nr 89/2018 z dnia 23 kwietnia 2018 r. w sprawie efektywności oraz przygotowania danych do rankingu produktów leczniczych w populacji osób powyżej 75. roku życia.

LISTOPAD 2018

1. 5 listopada 2018 r. odbył się kolejny dyżur przedstawiciela Stowarzyszenia „UroConti” na Infolinii Rzecznika Praw Pacjenta. W ramach projektu „Łączy nas pacjent” specjaliści z różnych dziedzin wraz z ekspertami Rzecznika udzielają telefonicznych porad, informacji oraz wsparcia dotyczącego określonych chorób.
2. 15 listopada 2018 r. w Rekomendacji nr 113/2018 Prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji uznał za niezasadne objęcie refundacją leku Noqturina we wskazaniu: „objawowe leczenie nokturii spowodowanej idiopatycznym nocnym wielomoczem u dorosłych”.
3. 19 listopada 2018 r. odbyło się posiedzenie Rady Przejrzystości AOTMiT dot. oceny leku Betmiga (mirabegronum) we wskazaniu: „II linia farmakologicznego leczenia objawów zespołu

pęcherza nadreaktywnego u dorosłych chorych uprzednio leczonych lekami antymuskarynowymi”. Stowarzyszenie „UroConti” na posiedzeniu reprezentowała Elżbieta Żukowska (Sekretarz Zarządu Głównego).

4. 22 listopada 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” wysłało do mediów informację prasową dot. pozytywnej rekomendacji Rady Przejrzystości, która uznała za zasadne objęcie refundacją mirabegronu w drugiej linii leczenia zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB).
5. 23 listopada, w Rekomendacji nr 117/2018 Prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji uznał za zasadne objęcie refundacją produktów leczniczych Betmiga (mirabegronum) we wskazaniu: „II linia farmakologicznego leczenia objawów zespołu pęcherza nadreaktywnego u dorosłych chorych uprzednio leczonych lekami antymuskarynowymi”.

GRUDZIEŃ 2018

1. 12 grudnia 2018 r. odbył się kolejny dyżur przedstawiciela Stowarzyszenia „UroConti” na Infolinii Rzecznika Praw Pacjenta. W ramach projektu „Łączy nas pacjent” specjaliści z różnych dziedzin wraz z ekspertami Rzecznika udzielają telefonicznych porad, informacji oraz wsparcia dotyczącego określonych chorób.
2. W dniach 12-13 grudnia 2018 r. w Warszawie odbyło się wspólne posiedzenie Rady Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti” z Zarządem Głównym. Podczas spotkania przedstawiono obecną sytuację w zakresie legislacji, w tym inicjatywy podejmowane przez Stowarzyszenie „UroConti” w ostatnich 6 miesiącach. Omówiono również bieżącą działalność Stowarzyszenia w tym działania prowadzone w Oddziałach. Uczestnicy spotkania podpisali również apel do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego.
3. 17 grudnia 2018 r. Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego w odpowiedzi na opublikowany projekt obwieszczenia w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych obowiązującego od 1 stycznia 2019 r.
4. Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało odpowiedź z Mazowieckiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ na pismo dotyczące pogarszającej się dostępności do refundowanych wyrobów medycznych na terenie województwa mazowieckiego.
5. Stowarzyszenie „UroConti”, przygotowało i rozesłało do subskrybentów trzeci tegoroczny numer Biuletynu Informacyjnego Stowarzyszenia „UroConti”.