

**SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI  
ZARZĄDU GŁÓWNEGO  
STOWARZYSZENIA OSÓB Z NTM „UROCONTI”  
STYCZEŃ - GRUDZIEŃ 2019**

**STYCZEŃ 2019**

1. 3 stycznia 2019 roku Prezes Stowarzyszenia „UroConti”, Anna Sarbak otrzymała z Narodowego Funduszu Zdrowia odpowiedź na pismo w sprawie zasad refundacji środków absorpcyjnych dla dzieci niepełnosprawnych korzystających z zapisów ustawy „Za życiem”.
2. 7 stycznia 2019 roku poseł Alicja Chybicka z Sejmowej Komisji Zdrowia na prośbę Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti” skierowała do Ministra Zdrowia interpelację w sprawie dostępności do procedury neuromodulacji krzyżowej w polskich szpitalach.
3. 11 stycznia 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, Andrzeja Jacyny, z pytaniem dlaczego procedura neuromodulacji krzyżowej w dalszym ciągu nie została wyceniona przez NFZ.
4. 17 stycznia 2019 roku w Lublinie odbyła się konferencja w ramach Debaty „Wspólnie dla zdrowia”. Konferencja została poświęcona problemom kadrowym w medycynie. W konferencji uczestniczyli przedstawiciele oddziału lubelskiego Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”. Po konferencji Stowarzyszenie „UroConti” przekazało do Ministerstwa Zdrowia pytania w formie pisemnej pytanie: Czy Ministerstwo Zdrowia w jakikolwiek sposób zamierza skorzystać z dokumentu „Rekomendacje Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych w zakresie postępowania w zaburzeniach kontynencji”?
5. 17 stycznia 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało odpowiedź od Narodowego Funduszu Zdrowia w sprawie daty wyceny neuromodulacji krzyżowej w szpitalach, która została określona na 1 kwietnia 2019 roku.
6. 23 stycznia 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało oraz rozesłało do mediów informację prasową dotyczącą najbliższych dyżurów przedstawicieli Stowarzyszenia na infolinii Rzecznika Praw Pacjenta w ramach projektu „Łączy nas pacjent”.
7. 24 stycznia 2019 roku Teresa Bodzak, Przewodnicząca Sekcji Pęcherza Stowarzyszenia „UroConti” skierowała pismo do Rafała Niżankowskiego, Przewodniczącego Rady Przejrzystości. W piśmie dotyczącym leków dla seniorów 75+, po raz kolejny zwrócono się z prośbą o wyjaśnienie na jakiej podstawie w opinii Rady Przejrzystości nr 89/2018 z dnia 23 kwietnia 2018 roku stwierdzono, że zespół pęcherza nadreaktywnego jest problemem tylko umiarkowanie istotnym, podczas gdy nietrzymanie moczu zostało uznane już za problem zdrowotny bardzo istotny.

8. 28 stycznia 2019 roku Anna Sarbak, Prezes Stowarzyszenia „UroConti” skierowała pismo do Pełnomocnika Rządu do Spraw Równego Traktowania, Adama Lipińskiego. W piśmie zwrócono się z prośbą o interwencję w związku z brakiem odpowiedzi na pisma, jakie Stowarzyszenie „UroConti” wysyłało do Przewodniczącego Rady Przejrzystości.
9. 28 stycznia 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało do poset Alicji Chybickiej pismo z podziękowaniami za wsparcie w działaniach, mających na celu wprowadzenie neuromodulacji krzyżowej do koszyka świadczeń gwarantowanych.
10. 16 stycznia 2019 roku odbył się kolejny dyżur przedstawiciela Stowarzyszenia „UroConti” na Infolinii Rzecznika Praw Pacjenta w ramach projektu „Łączy nas pacjent”. Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało porady na temat wsparcia osób z problemem nietrzymania moczu i ich rodzin. Dyżur pełniła Wanda Dziechciarz, Członek Głównej Komisji Rewizyjnej.
11. 30 stycznia 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Zastępcy Dyrektora Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej Narodowego Funduszu Zdrowia Barbary Wójcik-Klikiewicz,. W piśmie zawarte były informacje opublikowane przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, w sprawie wyceny świadczenia neuromodulacji krzyżowej w polskich szpitalach.
12. W styczniu Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” skierowało pisma do Sejmowej i Senackiej Komisji Zdrowia oraz do Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów. Łącznie wysłano 55 pism do parlamentarzystów. W pismach zwrócono się z prośbą o wsparcie działań Stowarzyszenia o poprawę losu kobiet zmagających się z zespołem pęcherza nadreaktywnego poprzez złożenie interpelacji i zapytań do Ministra Zdrowia.

## LUTY 2019

1. 5 lutego 2019 roku Rzecznik Praw Pacjenta, Bartłomiej Chmielowiec, skierował do Ministra Zdrowia, Łukasza Szumowskiego, pismo z prośbą o przekazanie stanowiska w sprawie wypracowania rozwiązań mających na celu zapewnienie skutecznej i równej dostępności do leczenia pacjentów chorujących na różne postacie NTM.
2. W dniach 11-12 lutego 2019 roku w Warszawie odbyło się XIII Forum Liderów Organizacji Pacjentów, zorganizowane z okazji Światowego Dnia Chorego przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Udział w spotkaniu wzięło ponad 100 organizacji reprezentujących interesy pacjentów, a także przedstawiciele administracji, urzędnicy i eksperci. Stowarzyszenie „UroConti” reprezentowała Anna Sarbak, Prezes Zarządu Głównego oraz przedstawiciele Oddziału Łódzkiego, Lubelskiego i Pomorskiego. W trakcie forum odbyła się debata pt. "Godność ma znaczenie w chorobie", w której w roli prelegenta uczestniczyła Anna Sarbak.
3. 12 lutego 2019 roku odbył się kolejny dyżur przedstawiciela Stowarzyszenia „UroConti” na Infolinii Rzecznika Praw Pacjenta w ramach projektu „Łączy nas pacjent”. Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało porady na temat wsparcia osób z problemem nietrzymania moczu i ich rodzin. Dyżur pełniła Wanda Dziechciarz, Członek Głównej Komisji Rewizyjnej.

4. 15 lutego 2019 roku Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” skierowało do senatora Jana Filipa Libickiego, pismo będące reakcją na wypowiedź senatora opublikowaną w artykule pt. „Paradoksy refundacji sprzętu”, po posiedzeniu podkomisji ds. niepełnosprawnych w dniu 5 lutego 2019 roku.
5. 19 lutego 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało do Zastępcy Dyrektora Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej Narodowego Funduszu Zdrowia, Barbary Wójcik-Klikiewicz, pismo, w którym zapytano o datę wyceny neuromodulacji krzyżowej. Anna Sarbak, Prezes Stowarzyszenia „UroConti” pozostawała w stałym kontakcie z sekretariatem Narodowego Funduszu Zdrowia.
6. 20 lutego 2019 roku Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” skierowało pismo do Ministra Zdrowia, Łukasza Szumowskiego. W piśmie zwrócono uwagę na aspekty, które wymagają dalszej poprawy w zakresie zaopatrzenia w środki absorpcyjne.
7. Anna Sarbak, Prezes Stowarzyszenia „UroConti” otrzymała od Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia, Zbigniewa J. Króla, odpowiedź na pismo z dnia 13 grudnia 2018 roku. W piśmie przekazano wyjaśnienia odnoszące się do postulatów dotyczących poprawy zaopatrzenia w środki absorpcyjne.
8. Stowarzyszenie „UroConti”, przygotowało i rozesało do subskrybentów pierwszy tegoroczny numer Biuletynu Informacyjnego Stowarzyszenia „UroConti”.

## **MARZEC 2019**

1. 6 marca 2019 roku Ministerstwo Zdrowia skierowało odpowiedź do Anny Sarbak, Prezes Stowarzyszenia „UroConti” w sprawie braku reakcji Prezesa Rady Przejrzystości na pisma Stowarzyszenia dotyczące leków 75+.
2. 6 marca 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Ministra Zdrowia, Łukasza Szumowskiego. W piśmie zwrócono się ponownie z prośbą o poprawę aspektów, które wymagają dalszej poprawy w zakresie zaopatrzenia w środki absorpcyjne.
3. 7 marca 2019 roku Anna Sarbak, Prezes Stowarzyszenia „UroConti” skierowała do Ministra Zdrowia, Łukasza Szumowskiego, pismo z prośbą o zwrócenie uwagi na los kobiet cierpiących na zespół pęcherza nadreaktywnego (OAB).
4. 8 marca 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało do Zastępcy Dyrektora Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej Narodowego Funduszu Zdrowia, Barbary Wójcik-Klikiewicz, drugie pismo w sprawie daty wyceny procedury neuromodulacji krzyżowej.
5. 12 marca 2019 roku odbył się kolejny dyżur przedstawiciela Stowarzyszenia „UroConti” na Infolinii Rzecznika Praw Pacjenta w ramach projektu „Łączy nas pacjent”. Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało porady na temat wsparcia osób z problemem nietrzymania moczu i ich rodzin. Dyżur pełniła Wanda Dziechciarz, Członek Głównej Komisji Rewizyjnej.

6. 13 marca 2019 roku Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia opublikował projekt zarządzenia dotyczący wyceny nowych procedur w koszyku świadczeń gwarantowanych, w tym neuromodulacji krzyżowej.
7. 18 marca 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało do Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, Andrzeja Jacyny, pismo, w którym zadano pytanie, dlaczego neuromodulacja krzyżowa została niepoprawnie wyceniona w nowo opublikowanym projekcie zarządzenia Prezesa NFZ.
8. 19 marca 2019 roku odbyło się wspólne posiedzenie Senackiej Komisji Zdrowia oraz Senackiej Komisji Rodziny, Polityki Senioralnej i Społecznej, które dotyczyło sytuacji i perspektyw zmian w opiece długoterminowej w Polsce. Stowarzyszenie „UroConti” na posiedzeniu reprezentowała Elżbieta Żukowska, Sekretarz Zarządu Głównego.
9. 21 marca 2019 roku w Warszawie odbyło się VIII Forum Pacjentów Onkologicznych. Stowarzyszenie „UroConti” na konferencji reprezentowały: Elżbieta Żukowska, Sekretarz Zarządu Głównego oraz Rozalia Kolecka, Prezes Oddziału Mazowieckiego.
10. 26 marca 2019 roku odbyło się spotkanie Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti” z Główną Komisją Rewizyjną. Podczas spotkania omówiono obecną sytuację w zakresie legislacji oraz działania na najbliższe miesiące. Dokonano również przyjęcia i podpisania sprawozdania z działalności Zarządu i sprawozdania finansowego za rok 2018. Oba sprawozdania zostały zamieszczone na stronie [www.uroconti.pl](http://www.uroconti.pl).
11. 26 marca 2019 roku odbyło się spotkanie z cyklu „Dialog dla Zdrowia”. Stowarzyszenie „UroConti” podczas spotkania reprezentowali: Bogusław Olawski, Przewodniczący Zarządu Sekcji Prostaty oraz Artur Marcinek, Członek Zarządu Sekcji Prostaty. Podczas spotkania poruszono m.in. temat leczenia OAB, środków absorpcyjnych oraz neuromodulacji krzyżowej.
12. 26 marca 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do prof. Artura Antoniewicza, Konsultanta krajowego w dziedzinie urologii. W piśmie zwrócono się z prośbą o pomoc w związku z brakiem odpowiedzi na pisma, jakie Stowarzyszenie „UroConti” wysyłało do Przewodniczącego Rady Przejrzystości.
13. 26 marca 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” w ramach konsultacji społecznych skierowało uwagi do projektu Zarządzenia Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia w sprawie warunków i realizacji umów - leczenie szpitalne oraz leczenie szpitalne - świadczenia wysokospecjalistyczne.
14. 27 marca 2019 roku w Warszawie odbył się I Ogólnopolski Kongres „Pacjent w Centrum Uwagi”, w którym udział wzięła Elżbieta Żukowska, Sekretarz Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti”.
15. Zastępca Dyrektora Departamentu Społeczeństwa Obywatelskiego w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów, Piotr Piotrowski, skierował do Krzysztofa Krzyżanowskiego, Dyrektora Departamentu Nadzoru i Kontroli Ministerstwa Zdrowia, pismo z prośbą o wyjaśnienie braku odpowiedzi Przewodniczącego Rady Przejrzystości na pisma Stowarzyszenia „UroConti”.

## KWIECIEŃ 2019

1. 3 kwietnia 2019 roku odbyło się posiedzenie Sejmowej Komisji Zdrowia dotyczące projektu nowelizacji Prawa farmaceutycznego, umożliwiającego sprzedaż wyrobów medycznych na zlecenie z dostawą do domu pacjentów. Stowarzyszenie „UroConti” reprezentowały: Elżbieta Żukowska, Sekretarz Zarządu Głównego oraz Rozalia Kolecka, Prezes Oddziału Mazowieckiego. Środowisko aptek sieciowych zwróciło się z prośbą o obecność organizacji pacjenckich, w celu wsparcia stanowiska rządu.
2. 5 kwietnia 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało i wysłało do mediów informację prasową w związku z opublikowanym 28 marca 2019 roku Rozporządzeniem Ministra Zdrowia w sprawie zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne oraz zlecenia naprawy wyrobu medycznego.
3. 8 kwietnia 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało do Ministra Zdrowia, Łukasza Szumowskiego, swoje stanowisko dotyczące opublikowanego w dniu 28 marca 2019 roku rozporządzenia w sprawie wzoru zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne oraz wzoru zlecenia naprawy.
4. 10 kwietnia 2019 roku Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia, Maciej Miłkowski, odpowiedział na pismo Stowarzyszenia UroConti z dnia 6 marca 2019 roku w sprawie limitu cenowego na refundowane środki absorpcyjne.
5. 10 kwietnia 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało do Ministra Zdrowia, Łukasza Szumowskiego, pismo z przypomnieniem, że nadal nie została stworzona druga linia leczenia farmakologicznego dla zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB).
6. 10 kwietnia 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało do Ministra Zdrowia, Łukasza Szumowskiego, pismo z podziękowaniem za wprowadzenie po wielu latach neuromodulacji krzyżowej do koszyka świadczeń gwarantowanych.
7. 11 kwietnia 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało do Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia, Zbigniewa J. Króla, pismo z podziękowaniami za wsparcie w działaniach, mających na celu wprowadzenie neuromodulacji krzyżowej do koszyka świadczeń gwarantowanych.
8. 11 kwietnia 2019 roku odbyła się konferencja pt. „Fizjoterapeuci wsparciem pacjentów - o systemie rehabilitacji w Polsce z punktu widzenia pacjentów i fizjoterapeutów”, zorganizowana przez Rzecznika Praw Pacjenta i Krajową Izbę Fizjoterapeutów. Stowarzyszenie „UroConti” na konferencji reprezentowały: Elżbieta Żukowska, Sekretarz Zarządu Głównego oraz Rozalia Kolecka, Prezes Oddziału Mazowieckiego.
9. 17 kwietnia 2019 roku Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia, Maciej Miłkowski, odpowiedział na pismo Stowarzyszenia „UroConti” dotyczące leczenia pacjentów cierpiących na zespół pęcherza nadreaktywnego.

10. 17 kwietnia 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało do posłów i senatorów pisma, z podziękowaniami za wsparcie w działaniach, mających na celu wprowadzenie neuromodulacji krzyżowej do koszyka świadczeń gwarantowanych.
11. 18 kwietnia 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało do Ministra Zdrowia, Łukasza Szumowskiego, pismo zawierające stanowisko dotyczące publikacji projektu z 12 kwietnia 2019 roku ustawy o zmianie ustawy o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych i związanych z nim zmian treści zlecenia na wyroby medyczne.
12. W dniach 24-25 kwietnia 2019 roku odbył się III Międzynarodowy Kongres Patient Empowerment pod hasłem „Ekspertyza-Empatia-Ewolucja”. Stowarzyszenie „UroConti” podczas konferencji reprezentowała Elżbieta Żukowska, Sekretarz Zarządu Głównego.

## **MAJ 2019**

1. 12 maja 2019 roku w audycji „U TOKtora” na antenie radia TOK FM, poświęconej problemowi nietrzymania moczu, udział wzięła Danuta Jankowska, członek Łódzkiego Oddziału Stowarzyszenia „UroConti”.
2. 20 maja 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia Macieja Miłkowskiego. W piśmie zwrócono się z prośbą o informacje na jakim etapie są aktualnie prace nad nowelizacją rozporządzenia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie.
3. 21 maja 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało do Ministra Zdrowia, Łukasza Szumowskiego, swoje stanowisko w sprawie opublikowanego projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie wzoru zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne oraz wzoru naprawy.
4. 21 maja 2019 roku odbył się kolejny dyżur przedstawiciela Stowarzyszenia „UroConti” na Infolinii Rzecznika Praw Pacjenta w ramach projektu „Łączy nas pacjent”. Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało porady na temat wsparcia osób z problemem nietrzymania moczu i ich rodzin. Dyżur pełniła Wanda Dziechciarz, Członek Głównej Komisji Rewizyjnej.
5. 22 maja 2019 roku w Warszawie odbyła się konferencja pt. „Opieka nad osobami starszymi w Polsce po 2020 roku - perspektywy, alternatywy, propozycje”. W konferencji uczestniczyli przedstawiciele Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti” oraz Oddziałów: Mazowieckiego i Łódzkiego.
6. 24 maja 2019 roku do Stowarzyszenia „UroConti” wpłynął od Zarządu Krajowego Ogólnopolskiego Związku Zawodowego Lekarzy „list otwarty do polskich pacjentów - apel o udział w manifestacji 1 czerwca przeciwko lekceważeniu ochrony zdrowia Polaków przez kolejne ekipy rządowe”.

7. W dniach 24-25 maja 2019 roku odbyło się wspólne posiedzenie Rady Stowarzyszenia „UroConti” z Zarządem Głównym w Krakowie.
8. 28 maja 2019 roku w imieniu Rady Stowarzyszenia oraz Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti” skierowano Apel do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego z prośbą o przyjrzenie się postulatam Stowarzyszenia, m. in. urealnienie limitów cenowych na refundowane środki absorpcyjne, uruchomienie drugiej linii leczenia farmakologicznego dla zespołu pęcherza nadreaktywnego.
9. 28 maja 2019 roku odbyło się Posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów pt. „Diagnostyczno-terapeutyczny standard postępowania dla pacjentów z dolegliwościami dolnych dróg moczowych”. Stowarzyszenie „UroConti” reprezentowały: Elżbieta Żukowska, Sekretarz Zarządu Głównego oraz Halina Obszarska, Członek Zarządu Oddziału Mazowieckiego.
10. Stowarzyszenie „UroConti”, przygotowało i rozesało do subskrybentów drugi tegoroczny numer Biuletynu Informacyjnego Stowarzyszenia „UroConti”.

## **CZERWIEC 2019**

1. 12 czerwca 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało zaproszenie od Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego na konferencję poświęconą problemowi niezaspokojonych potrzeb zdrowotnych Polaków w perspektywie pacjenta.
2. 24 czerwca 2019 roku odbyła się konferencja zwieńczająca 9. edycję Światowego Tygodnia Kontynencji (World Continence Week, WCW, 17-23 czerwca). Podczas konferencji została zaprezentowana 8. edycja raportu „Pacjent z NTM w systemie opieki zdrowotnej 2019”. W konferencji wzięło udział 200 uczestników.
3. 24 czerwca 2019 roku skierowano do Ministra Zdrowia, Łukasza Szumowskiego list otwarty Delegatów Walnego Zebrania Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”. W liście zawarte zostały postulaty Stowarzyszenia.
4. 24 czerwca 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” rozesało do mediów informację prasową pt. „NTM - Jak współpracować aby pomóc?”.
5. 25 czerwca 2019 roku odbył się kolejny dyżur przedstawiciela Stowarzyszenia „UroConti” na Infolinii Rzecznika Praw Pacjenta w ramach projektu „łączy nas pacjent”. Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało porady na temat wsparcia osób z problemem nietrzymania moczu i ich rodzin.
6. 27 czerwca 2019 roku w Warszawie odbyło się Walne Zebranie Członków Koalicji „Na pomoc niesamodzielnym”. Stowarzyszenie „UroConti” będące Członkiem Koalicji reprezentowała Anna Sarbak, Prezes Zarządu Głównego.

7. Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” zgłosiło akces do udziału w pracach zespołu ds. wytycznych HTA dla wyrobów medycznych, powołanego przez AOTMiT. Spotkanie inauguracyjne zaplanowano na 3 lipca 2019 roku.

## **LIPIEC 2019**

1. 10 lipca 2019 roku, Anna Sarbak, Prezes Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti” otrzymała odpowiedź z Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia na pismo z dnia 20 maja 2019 roku w sprawie etapu prac nad zmianą rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie.
2. 16 lipca 2019 roku odbyło się posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. osób niepełnosprawnych. Posiedzenie dotyczyło dostępu polskich pacjentów do środków chłonnych. W szczególności tematem było kompleksowe omówienie działań polskiego systemu zaopatrzenia w środki chłonne oraz wskazania jego największych wyzwań, jak również pochylenie się nad obowiązującymi limitami ilościowymi i finansowymi - oraz tym jak korespondują z potrzebami pacjentów. Stowarzyszenie „UroConti” reprezentowali: Anna Sarbak, Prezes Zarządu Głównego, Bogusław Olawski, Przewodniczący Sekcji Prostaty, Zbigniew Augustynek i Józef Góralczyk, Członkowie Małopolskiego Oddziału Stowarzyszenia.
3. 17 lipca 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Łukasza Szumowskiego, Ministra Zdrowia. W piśmie zwrócono się z prośbą o odpowiedź w sprawie oczekiwanego przez Stowarzyszenie od wielu lat uruchomienia drugiej linii leczenia farmakologicznego dla zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB).
4. 18 lipca 2019 roku Anna Sarbak, Prezes Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti” otrzymała odpowiedź na pismo z dnia 28 maja 2019 roku od Ministerstwa Zdrowia. W piśmie przekazano informacje dot. leczenia pacjentów cierpiących na zespół pęcherza nadreaktywnego.
5. 22 lipca 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało pismo przewodnie do wysyłki Raportu „Pacjent z NTM w systemie opieki zdrowotnej”.

## **SIERPIEŃ 2019**

1. 21 sierpnia 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” przekazało do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego stanowisko nt. opublikowanego w dniu 8 sierpnia 2019 roku projektu rozporządzenia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie.
2. 26 sierpnia 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Łukasza Szumowskiego, Ministra Zdrowia. W piśmie przekazano uwagi do projektu obwieszczenia wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych.



3. 27 sierpnia 2019 roku odbył się kolejny dyżur przedstawiciela Stowarzyszenia „UroConti” na Infolinii Rzecznika Praw Pacjenta w ramach projektu „Łączy nas pacjent”. Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało porady na temat wsparcia osób z problemem nietrzymania moczu i ich rodzin. Dyżur pełniła Wanda Dziechciarz, Członek Głównej Komisji Rewizyjnej.
4. Stowarzyszenie „UroConti”, przygotowało i rozesało do subskrybentów trzeci tegoroczny numer Biuletynu Informacyjnego Stowarzyszenia „UroConti”.
5. W sierpniu odbyła się dystrybucja Raportu „Pacjent z NTM w systemie opieki zdrowotnej”. Do dystrybucji raportu zostało dołączone pismo przewodnie Stowarzyszenia „UroConti”.

## **WRZESIEŃ 2019**

1. 5 września 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego zawierające stanowisko na temat opublikowanego w dniu 23 sierpnia 2019 roku projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie uproszczonego wzoru zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne przysługujące comiesięcznie w przypadku kontynuacji zlecenia.
2. 12 września 2019 roku odbyło się posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów zatytułowanym „Kompleksowa opieka nad pacjentem w chorobach układu moczowo-płciowego. Dobre praktyki postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w zakresie chorób układu moczowo-płciowego”. Stowarzyszenie „UroConti” reprezentowały: Anna Sarbak, Prezes Zarządu Głównego oraz Rozalia Kolecka, Prezes Oddziału Mazowieckiego.
3. 24 września 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Ministra Zdrowia z pytaniem dlaczego nadal nie podjęto decyzji o wprowadzeniu II linii leczenia farmakologicznego w OAB oraz z pytaniem co się dzieje z procesem refundacji leku dla dorosłych cierpiących na nokturie - desmopresyną.
4. 24 września 2019 roku odbył się kolejny dyżur przedstawiciela Stowarzyszenia „UroConti” na Infolinii Rzecznika Praw Pacjenta w ramach projektu „Łączy nas pacjent”. Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało porady na temat wsparcia osób z problemem nietrzymania moczu i ich rodzin. Dyżur pełniła Wanda Dziechciarz, Członek Głównej Komisji Rewizyjnej.
5. 25 września 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do firmy Ferring Pharmaceuticals z prośbą o przedstawienie informacji na jakim etapie jest wniosek o refundację leku Noqturina w Polsce.
6. 25 września 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do firmy Astellas Pharma z prośbą o odpowiedź w sprawie oczekiwanego od wielu lat uruchomienia drugiej linii leczenia farmakologicznego dla zespołu pęcherza nadreaktywnego.
7. 27 września 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało do mediów informację prasową z okazji Europejskiego Tygodnia Urologii (23-27 września), podsumowując sytuację pacjentów

z chorobami urologicznymi i wskazując najpilniejsze postulaty, które mimo wieloletnich starań, nie zostały zrealizowane.

8. Na łamach „Pulsu Medycyny” ukazał się wywiad z Anną Sarbak, Prezes Stowarzyszenia "UroConti", o działaniach jakie podejmuje Stowarzyszenie na rzecz pacjentów z chorobami układu moczowo-płciowego.

## **PAŹDZIERNIK 2019**

1. 1 października 2019 roku Departament Pielęgniarek i Położnych Ministerstwa Zdrowia skierował pismo do Anny Sarbak, Prezes Stowarzyszenia „UroConti” z podziękowaniem za przesłany raport „Pacjent z NTM w systemie opieki zdrowotnej” oraz informację o podejmowanych przez Stowarzyszenie „UroConti” działaniach na rzecz pacjentów cierpiących na nietrzymanie moczu.
2. 4 października 2019 roku w siedzibie Narodowego Funduszu Zdrowia odbyło się spotkanie inauguracyjne Forum Organizacji Pacjentów. Prezes NFZ zaproponował systemową współpracę, której pierwsze etapy chciałby zrealizować do stycznia 2020 roku. Stowarzyszenie „UroConti” reprezentowała Elżbieta Żukowska, Sekretarz Zarządu Głównego.
3. 7 października 2019 roku odbyło się kolejne posiedzenie z cyklu "Dialog dla Zdrowia". Stowarzyszenie "UroConti" reprezentowały: Elżbieta Żukowska, Sekretarz Zarządu Głównego oraz Rozalia Kolecka, Prezes Oddziału Mazowieckiego. Głównym tematem spotkania z udziałem m.in. wiceministra zdrowia Macieja Miłkowskiego, była refundacja leków.
4. 8 października 2019 roku odbył się kolejny dyżur przedstawiciela Stowarzyszenia „UroConti” na Infolinii Rzecznika Praw Pacjenta w ramach projektu „Łączy nas pacjent”. Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało porady na temat wsparcia osób z problemem nietrzymania moczu i ich rodzin. Dyżur pełniła Anna Goch, Prezes Oddziału Lubelskiego.
5. 18 października 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Adama Niedzielskiego, Prezesa NFZ. W piśmie przekazano propozycje obszarów współpracy z NFZ w ramach działania Forum Organizacji Pacjentów.
6. 30 października 2019 roku, w odpowiedzi na publikację listy leków refundowanych obowiązującej od 1 listopada, Stowarzyszenie "UroConti" skierowało do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego pismo zawierające stanowisko Stowarzyszenia.
7. 31 października 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” rozesało wybranych parlamentarzystów pisma z prośbą o interwencję w sprawie uruchomienia II linii leczenia w zespole pęcherza nadreaktywnego.
8. 31 października 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo z prośbą o interwencję w sprawie uruchomienia II linii leczenia w zespole pęcherza nadreaktywnego do prof. Artura Antoniewicza, konsultanta krajowego w dziedzinie urologii.

9. W październiku 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało pisma do parlamentarzystów. Pisma zawierają prośbę o interwencję u Ministra Zdrowia w zakresie zaopatrzenia w środki absorpcyjne.
10. Departament Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia skierował pismo do Anny Sarbak, Prezes Stowarzyszenia „UroConti”, w którym dziękuje za przesłany raport „Pacjent z NTM w systemie opieki zdrowotnej”, jak również za cenny wkład oraz zaangażowanie w zakresie poprawienia sytuacji pacjentów z inkontynencją.

## LISTOPAD 2019

1. 4 listopada 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” rozesłało wybranych parlamentarzystów pisma z prośbą o interwencję u Ministra Zdrowia w zakresie zaopatrzenia w środki absorpcyjne.
2. 6 listopada 2019 roku w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta w Warszawie, odbyło się spotkanie konsultacyjne w sprawie powołania Rady Organizacji Pacjentów. Stowarzyszenie „UroConti” reprezentowała Elżbieta Żukowska, Sekretarz Zarządu Głównego. W ramach Rady Organizacji Pacjentów zostanie powołany Zespół Koordynujący, który będzie odpowiedzialny za przygotowywanie harmonogramu posiedzeń Rady oraz planu pracy na dany rok, a także projektów stanowisk we współpracy z Rzecznikiem. Zespół będzie też łącznikiem i koordynatorem prac Rady we współpracy z Rzecznikiem i specjalnie powołanym opiekunem Rady. Do 22 listopada przedstawiciele organizacji pacjenckich mogą zgłaszać uwagi co do koncepcji organizacji prac Rady.
3. 8 listopada 2019 roku w siedzibie Narodowego Funduszu Zdrowia odbyło się drugie spotkanie Forum Organizacji Pacjentów. Stowarzyszenie „UroConti” reprezentowała Elżbieta Żukowska, Sekretarz Zarządu Głównego. Podczas spotkania omówiono zasady współpracy NFZ z przedstawicielami organizacji pacjenckich oraz wskazano 5 obszarów, w ramach których organizacje będą realizowały projekty.
4. 12 listopada 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do dr Wojciecha Wysoczańskiego, Dyrektora Oddziału Wrocławskiego Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, z podziękowaniem za bezkompromisowość wykazaną podczas debaty Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów pt. „Kompleksowa opieka nad pacjentem w chorobach układu moczowo-płciowego” (12 września 2019 roku).
5. 12 listopada 2019 roku odbył się kolejny dyżur przedstawiciela Stowarzyszenia „UroConti” na Infolinii Rzecznika Praw Pacjenta w ramach projektu „Łączy nas pacjent”. Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało porady na temat wsparcia osób z problemem nietrzymania moczu i ich rodzin. Dyżur pełniła Ewa Płonka, Członek Zarządu Oddziału Lubelskiego.
6. 13 listopada 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” przekazało swoje stanowisko do opublikowanego 11 października projektu ustawy o wyrobach medycznych.

7. 13 listopada 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” zgłosiło chęć pracy w dwóch podzespołach w ramach Forum Organizacji Pacjentów powołanego przez Narodowy Fundusz Zdrowia: monitoring systemu ochrony zdrowia oraz profilaktyka ochrony zdrowia.
8. 19 listopada 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego, w sprawie opinii Rady Przejrzystości nr 89/2018 z dnia 23 kwietnia 2018 roku w sprawie efektywności oraz przygotowania danych do rankingu produktów leczniczych w populacji osób powyżej 75 roku życia w kategoriach 75.2 (Leki urologiczne stosowane w nietrzymaniu moczu - solifenacyna, tolterodyna). Pisma z prośbą o interwencję w tej sprawie zostały skierowane również do Romana Topór-Mądrego, Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji oraz prof. Artura Antoniewicza, konsultanta krajowego w dziedzinie urologii.
9. W dniach 26-27 listopada 2019 roku w Warszawie odbyła się konferencja „Opieka długoterminowa w Polsce - dzisiaj i jutro”, która zapoczątkowała publiczną debatę na temat opieki długoterminowej w Polsce. Stowarzyszenie „UroConti” reprezentowały: Anna Sarbak, Prezes Zarządu Głównego, Elżbieta Żukowska, Sekretarz Zarządu Głównego oraz Rozalia Kolecka, Prezes Oddziału Mazowieckiego.
10. 27 listopada 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało do mediów informacje prasową w sprawie braku II linii leczenia w zespole pęcherza nadreaktywnego.
11. Stowarzyszenie „UroConti”, przygotowało i rozesało do subskrybentów czwarty tegoroczny numer Biuletynu Informacyjnego Stowarzyszenia „UroConti”.

## **GRUDZIEŃ 2019**

1. 2 grudnia 2019 roku odbyło się spotkanie Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti”. Podczas spotkania omówiono obecną sytuację w zakresie legislacji oraz działania na najbliższe miesiące, a także przygotowania do podsumowującej rok Rady Stowarzyszenia.
2. W dniach 6-7 grudnia 2019 roku w Warszawie po raz szósty odbył się Kongres Zdrowia Publicznego. Stowarzyszenie „UroConti” reprezentowała Elżbieta Żukowska, Sekretarz Zarządu Głównego.
3. W dniach 9-10 grudnia 2019 roku w Warszawie, odbyło się spotkanie Rady Stowarzyszenia oraz Zarządu Głównego „UroConti”. Podczas spotkania przedstawiono obecną sytuację w zakresie legislacji, w tym inicjatywy podejmowane przez Stowarzyszenie „UroConti” w ostatnich 6 miesiącach. Ponadto, Prezes Stowarzyszenia p. Anna Sarbak przedstawiła najważniejsze działania Zarządu Głównego w ostatnim półroczu.
4. 10 grudnia 2019 roku Rada Stowarzyszenia „UroConti” skierowała do Ministra Zdrowia Apel Rady Stowarzyszenia z podziękowaniem za zmiany wprowadzone w II połowie 2019 roku w obszarach, które należą do szczególnie istotnych dla Stowarzyszenia. Ponadto, wymieniono obszary, które wymagają jeszcze poprawy.

5. 10 grudnia 2019 roku Ewa Płonka, Członek Oddziału Lubelskiego Stowarzyszenia dyżurowała na infolinii Biura Rzecznika Praw Pacjenta „Łączy nas pacjent”. Dyżur pełniła Wanda Dziechciarz, Członek Głównej Komisji Rewizyjnej.
6. 11 grudnia 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do wybranych parlamentarzystów. W piśmie zwrócono się z prośbą o interwencję w zakresie starań o poprawę losu osób zmagających się z chorobami układu moczowo-płciowego poprzez złożenie interpelacji i zapytań do Ministra Zdrowia.
7. 16 grudnia 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Ministra Zdrowia, wyrażające zaniepokojenie doniesieniami dot. wejścia od 1 stycznia 2020 roku nowego wzoru zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne oraz wzoru zlecenia naprawy wraz z e-potwierdzeniem.
8. 17 grudnia 2019 roku Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało i wystąpiło do mediów informację prasową pt. „UroConti radzi, jak uniknąć zamieszania ze zleceniami na środki chłonne po Nowym Roku”.
9. 18 grudnia 2019 roku w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta odbyło się spotkanie podsumowujące projekt „Łączy nas pacjent”. Przedstawiciele Stowarzyszenia "UroConti" kolejny rok dyżurowali na infolinii udzielając telefonicznych porad, informacji i wsparcia pacjentom z NTM.
10. 19 grudnia 2019 roku w siedzibie NFZ odbyło się spotkanie w ramach Forum Organizacji Pacjenckich w Podzespole „Profilaktyka Zdrowotna i Promocja Zdrowia”. Stowarzyszenie „UroConti” podczas spotkania reprezentowała Rozalia Kolecka, Prezes Oddziału Mazowieckiego.
11. 23 grudnia 2019 roku Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji przekierowała do Stowarzyszenia „UroConti” Analizę Problemu Decyzyjnego (Wytyczne HTA dla wyrobów medycznych) po rozpatrzeniu nadesłanych uwag.