

SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI ZARZĄDU GŁÓWNEGO STOWARZYSZENIA OSÓB Z NTM „UROCONTI” STYCZEŃ - GRUDZIEŃ 2022

STYCZEŃ 2022

1. 20 stycznia 2022 roku przedstawiciele Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti” wzięli udział w posiedzeniu Rady Organizacji Pacjentów działające przy Rzeczniku Praw Pacjenta, podczas którego pracownicy Departamentu Strategii i Działań Systemowych Biura Rzecznika przedstawili wyniki badania „Opinie na temat funkcjonowania ochrony zdrowia” oraz koncepcję projektu realizowanego przez Biuro Rzecznika Praw Pacjenta w ramach FERC (Fundusze Europejskie na Rozwój Cyfrowy 2021-2027).
2. 22 stycznia 2022 roku Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia odpowiedział na apel Delegatów Walnego Zebrania Stowarzyszenia „UroConti” z 30 września 2021 roku oraz apel Rady Stowarzyszenia „UroConti” z 7 grudnia 2021 roku.
3. 22 stycznia 2022 roku Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia odpowiedział na pismo Anny Sarbak, Prezes Stowarzyszenia „UroConti” z 22 grudnia 2021 w sprawie objęcia refundacją technologii lekowej zawierającej w swym składzie mirabegron w II linii leczenia zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB).
4. 24 stycznia 2022 roku Anna Sarbak, Prezes Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti”, dyżurowała na infolinii Biura Rzecznika Praw Pacjenta „Łączy nas pacjent”. Informowała czym jest nietrzymanie moczu (NTM), jakie są metody diagnostyki i leczenia oraz udzielała wsparcia osobom z problemem nietrzymania moczu i ich rodzinom. Udzielane podczas dyżuru wsparcie ma na celu zmianę postrzegania problemu NTM zarówno przez osoby chore, jak i ich najbliższych.
5. 24 stycznia 2022 roku Anna Sarbak, Prezes Stowarzyszenia „UroConti”, przesłała do Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej trzy pytania zgłoszone przez Stowarzyszenie „UroConti” na sesję „Wysłuchanie społeczne” podczas XVI Forum Organizacji Pacjentów (10-11 lutego 2022). Pytania dotyczyły: systemu refundacji leków dostępnych w aptece na receptę, systemu poszerzenia dostępu pacjentów do programów lekowych oraz nadal obowiązującego przepisu umożliwiającego firmom farmaceutycznym blokowanie poszerzenia programów lekowych o nowe substancje.

6. 31 stycznia 2022 roku Anna Sarbak, Prezes Stowarzyszenia „UroConti”, przestała do Macieja Miłkowskiego, Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia, podziękowanie za wprowadzenie od 1 grudnia 2021 roku zmian w refundacji wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie. Jednocześnie w piśmie Stowarzyszenie poprosiło Ministra o rozważenie możliwości wprowadzenia dalszych zmian w refundacji środków absorpcyjnych koncentrujących się w szczególności na dwóch rodzajach grup pacjentów: pacjentach onkologicznych i pacjentach mobilnych.
7. W styczniu 2022 roku Zarząd Główny Stowarzyszenia „UroConti” przekazał Zarządowi Oddziału Łódzkiego wzór listu od członków Stowarzyszenia do Adama Niedzielskiego, Ministra Zdrowia, z prośbą o interwencję w sprawie refundacji II linii leczenia osób zmagających się z zespołem pęcherza nadreaktywnego (OAB).
8. W styczniu 2022 roku przygotowany i rozesłany został do subskrybentów Biuletyn Informacyjny Stowarzyszenia „UroConti” nr 1/2022. Biuletyn został również zamieszczony na stronie www.uroconti.pl.
9. W styczniu 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” opublikowało 6 aktualności na stronie www, 8 wpisów na Twitterze oraz 9 wpisów na Facebooku.

LUTY 2022

1. W dniach 4-5 lutego 2022 roku Zarząd Główny Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti” uczestniczył w II edycji szkolenia organizowanego w Sękocinie przez Federację Pacjentów Polskich. Szkolenie odbyło się w ramach realizacji projektu „Dostępność dla pacjentów - monitoring tworzonego i stanowionego prawa” dofinansowanego ze środków Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój (POWER), 2.16 Usprawnienie procesu stanowienia prawa.
2. W dniach 10-11 lutego 2022 roku Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” uczestniczyło w XVI Forum Liderów Organizacji Pacjentów organizowanym przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. W konferencji udział wzięli m.in. Adama Niedzielski, Minister Zdrowia oraz Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia odpowiedzialny za refundację.
3. 10 lutego 2022 roku podczas sesji „Wysłuchanie społeczne” na XVI Forum Liderów Organizacji Pacjentów, Elżbieta Żukowska, Sekretarz Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti” zadała przedstawicielom Ministerstwa Zdrowia pytanie o wprowadzenie refundacji II linii leczenia OAB. Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia poinformował, że Departament Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia opracował strategię włączania kolejnych leków na listy leków refundowanych: „Wstępnie podzieliliśmy sobie plan pracy na ten rok i wiemy, co jest planowane do refundacji na maj, co na lipiec, co na wrzesień, a co listopad”. W rozmowie z Anną Sarbak, Prezes Zarządu Głównego Stowarzyszenia, poinformował, że w tym roku nie zostanie podjęta decyzja o wpisaniu leku Betmiga na listę leków refundowanych w II linii leczenia OAB.

4. 14 lutego 2022 roku Anna Sarbak, Prezes Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti”, dyżurowała na infolinii Biura Rzecznika Praw Pacjenta „Łączy nas pacjent”. Informowała czym jest nietrzymanie moczu (NTM), jakie są metody diagnostyki i leczenia oraz udzielała wsparcia osobom z problemem nietrzymania moczu i ich rodzinom. Udzielane podczas dyżuru wsparcie ma na celu zmianę postrzegania problemu NTM zarówno przez osoby chore, jak i ich najbliższych.
5. 24 lutego 2022 roku przedstawiciele Stowarzyszenia „UroConti” uczestniczyli w ramach Akademii.PRO w szkoleniu pt. „Relacje z odbiorcami działań organizacji, poziom podstawowy”. Celem warsztatu było praktyczne przećwiczenie i przeanalizowanie sytuacji wzmacniających relacje lub budujących relacje z odbiorcami działań organizacji.
6. 25 lutego 2022 roku Anna Sarbak, Prezes Stowarzyszenia „UroConti”, przesała do Filipa Nowaka, Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia pismo, w którym zwróciła uwagę na problemy związane z wprowadzonymi od 1 grudnia 2021 roku zmianami w refundacji wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie i jednocześnie poprosiła o udostępnienie danych statystycznych dotyczących realizacji tychże zleceń.
7. 25 lutego 2022 roku Anna Sarbak, Prezes Stowarzyszenia „UroConti”, skierowała do Macieja Miłkowskiego, Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia, pismo z prośbą o podanie przyczyny blokowania wydania pozytywnej decyzji refundacyjnej dla leku mirabegron stosowanego w II linii leczenia zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB).
8. 25 lutego 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” złożyło wniosek o dofinansowanie z Programu wieloletniego na rzecz Osób Starszych „Aktywni+” na lata 2021-2025 - edycja 2022 organizowanego przez Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej. Wniosek pt. „Młodzi niezależnie od wieku - wzmacnianie trwałych relacji międzypokoleniowych” został złożony w priorytecie nr 4 - Przygotowanie do starości.
9. W lutym 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” opublikowało 6 aktualności na stronie www, 17 wpisów na Twitterze oraz 13 wpisów na Facebooku.

MARZEC 2022

1. 3 marca 2022 roku Anna Sarbak, Prezes Stowarzyszenia „UroConti” otrzymała od Macieja Miłkowskiego, Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia, odpowiedź na pismo z 25 lutego 2022 w sprawie objęcia refundacją leku Betmiga (mirabegron) w II linii leczenia zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB).
2. 4 marca 2022 roku w Katowicach odbyła się regionalna konferencja edukacyjna Stowarzyszenia „UroConti” pt.: „Uspokój swój pęcherz - profilaktyka, diagnostyka, leczenie”. Podczas konferencji prelegenci, specjaliści w dziedzinie medycyny rodzinnej, urologii i ginekologii: dr. n. med. Dariusz

Szmydki, lek. med. Wojciech Michalik, obydwaj ze Szpitala Urologicznego UroVita z Chorzowa oraz Małgorzata Durka, doktorantka WUM, poruszyli tematy obejmujące: profilaktykę i diagnostykę schorzeń układu moczowo-płciowego oraz dokonali przeglądu aktualnych, dostępnych w Polsce terapii w zakresie leczenia inkontynencji. W trakcie konferencji przedstawiono zagadnienia związane z aktualną dostępnością refundowanych oraz nier refundowanych wyrobów medycznych dedykowanych osobom z inkontynencją.

3. 7 marca 2022 roku Anna Sarbak, Prezes Stowarzyszenia „UroConti” otrzymała odpowiedź z Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia w sprawie przesłania danych dotyczących realizacji zleceń na zaopatrzenie w środki absorpcyjne przysługujące pacjentom onkologicznym za grudzień 2021 i styczeń 2022 w stosunku do analogicznych miesięcy zeszłych lat. Do pisma załączono tabelę zawierającą dane dotyczące realizacji zleceń na środki absorpcyjne przysługujące pacjentom z rozpoznanymi chorobami nowotworowymi w latach 2018-2021. Danych za styczeń 2022 roku Centrala Funduszu jeszcze nie posiadała.
4. 9 marca 2022 roku przedstawiciele Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” uczestniczyli w szkoleniu zorganizowanym przez Centrum e-Zdrowia pt. „Cyfryzacja w ochronie zdrowia od strony Pacjenta”. Szkolenie zostało zorganizowane w ramach spotkania Rady Organizacji Pacjentów działającej przy Rzeczniku Praw Pacjenta.
5. 14 marca 2022 roku Anna Sarbak, Prezes Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti”, dyżurowała na infolinii Biura Rzecznika Praw Pacjenta „Łączy nas pacjent”. Informowała czym jest nietrzymanie moczu (NTM), jakie są metody diagnostyki i leczenia oraz udzielała wsparcia osobom z problemem nietrzymania moczu i ich rodzinom. Udzielane podczas dyżuru wsparcie ma na celu zmianę postrzegania problemu NTM zarówno przez osoby chore, jak i ich najbliższych.
6. 16 marca 2022 roku Zarząd Główny Stowarzyszenia „UroConti” na zaproszenie Piotra Brombera, Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia, uczestniczył w spotkaniu organizacji pacjentów działających na rzecz zdrowia kobiet. Spotkanie przygotowane zostało w formule hybrydowej, tj. zarówno stacjonarnie w siedzibie Ministerstwa Zdrowia przy ul. Miodowej 15 w Warszawie, jak i online za pomocą aplikacji MS Teams.
7. 22 marca 2022 roku Anna Sarbak, Prezes Stowarzyszenia „UroConti” skierowała do Romana Rezmera, Dyrektora ds. Refundacji i Współpracy z Organizacjami Rządowymi Astellas Pharma, pismo z prośbą o informację, czy firma planuje odwołanie się od decyzji Ministra Zdrowia w sprawie odmowy przez Ministra Zdrowia refundacji leku Betmiga (mirabegron) w II linii leczenia OAB, o czym Stowarzyszenie dowiedziało się z odpowiedzi Ministerstwa Zdrowia na interpelację jednego z posłów.
8. 24 marca 2022 roku odbyło się spotkanie online członków projektu realizowanego w ramach Forum Organizacji Pacjentów działającego przy Narodowym Funduszu Zdrowia, którego celem jest

wypracowanie założeń i ustalenie harmonogramu prac nad słowniczkiem terminologii medycznej dla pacjenta „Mówimy zdrowo”. Stowarzyszenie zgłosiło chęć do pracy w ramach projektu.

9. 28 marca 2022 roku odbyło się posiedzenie Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti”. Zarząd omówił bieżące działania Stowarzyszenia. Podjął decyzję w sprawie terminu i miejsca organizacji Rady Stowarzyszenia oraz Walnego Zebrania Delegatów. Zatwierdził aktywności Zarządu Głównego i Oddziałów w ramach organizacji Światowego Tygodnia Kontynencji w 2022. Zarząd zatwierdził również sprawozdanie finansowe i z działalności za rok 2021.
10. W marcu 2022 roku trwały przygotowania do uruchomienia cyklu webinarów „Akademia UroConti online”. Opracowywane zostały: konspekt, pierwsze zagadnienia, które będą prezentowane w ramach Akademii oraz lista ekspertów do zaproszenia.
11. W marcu 2022 roku przygotowany i rozesłany został do subskrybentów Biuletyn Informacyjny Stowarzyszenia „UroConti” nr 2/2022. Biuletyn został również zamieszczony na stronie www.uroconti.pl.
12. W marcu 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” opublikowało 6 aktualności na stronie www, 18 wpisów na Twitterze oraz 16 wpisów na Facebooku.

KWIECIEŃ 2022

1. 7 kwietnia 2022 roku Anna Sarbak, Prezes Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti” przesała zgłoszenie do udziału w Obywatelskim Parlamencie Seniorów na IV kadencję.
2. 11 kwietnia 2022 roku Anna Sarbak, Prezes Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti”, dyżurowała na infolinii Biura Rzecznika Praw Pacjenta „Łączy nas pacjent”. Informowała czym jest nietrzymanie moczu (NTM), jakie są metody diagnostyki i leczenia oraz udzielała wsparcia osobom z problemem nietrzymania moczu i ich rodzinom. Udzielane podczas dyżuru wsparcie ma na celu zmianę postrzegania problemu NTM zarówno przez osoby chore, jak i ich najbliższych.
3. 14 kwietnia w 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” zgłosiło kandydaturę Anny Sarbak, Prezes Zarządu Głównego Stowarzyszenia do Rady Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia.
4. 20 kwietnia 2022 roku przedstawiciele Stowarzyszenia „UroConti” uczestniczyli w posiedzeniu Rady Organizacji Pacjentów działającej przy Rzeczniku Praw Pacjenta. Podczas spotkania omówiono działania Rzecznika Praw Pacjenta w zakresie wsparcia pacjentów z Ukrainy, którzy trafili do Polski po wybuchu wojny w lutym 2022. Dyskutowano również o zaangażowaniu organizacji pacjentów w pomoc pacjentom z Ukrainy.

5. 22 kwietnia 2022 roku przedstawiciele Stowarzyszenia „UroConti” uczestniczyli w konferencji Biura Rzecznika Praw Pacjenta i Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku pt. „Bezpieczeństwo pacjenta”. Konferencja odbyła się w formule hybrydowej: stacjonarnie w Centrum Medycyny Nieinwazyjnej w Gdańsku oraz online za pośrednictwem social mediów Biura Rzecznika Praw Pacjenta oraz Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego.
6. 26 kwietnia 2022 roku odbył się webinar pt. „Fizjoterapia jako pierwsza linia leczenia NTM” w ramach „Akademii UroConti online”, czyli cyklu interaktywnych spotkań z ekspertami (lekarzami, pielęgniarkami, fizjoterapeutami, dietetykami). Webinar był dedykowany członkom Stowarzyszenia "UroConti" oraz wszystkim osobom zainteresowanym tematyką diagnostyki, leczenia, profilaktyki i opieki nad pacjentami z chorobami układu moczowo-płciowego. W pierwszym w tym roku spotkaniu online wzięły udział dwie fizjoterapeutki uroginekologiczne: mgr Kinga Religa-Popiołek i mgr Małgorzata Symoń. Zapis elektroniczny wydarzenia został opublikowany na kanale Stowarzyszenia w serwisie internetowym YouTube.
7. W dniach 26-27 kwietnia 2022 roku Elżbieta Żukowska, Sekretarz Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti” wzięła udział VI Kongresie Patient Empowerment. Podczas spotkania dyskutowano o aktualnych potrzebach organizacji pacjentów i wspólnie zastanawiano się, co pod dwóch latach pandemii i w czasach kryzysu humanitarnego wywołanego wojną w Ukrainie oznacza PATIENT EMPOWERMENT. Na Kongresie dyskutowano również o zdrowiu i systemie w kryzysie, standardzie leczenia vs. standardzie życia pacjenta z chorobą przewlekłą, chorobach rzadkich, wyzwaniach w dziedzinie kardiologii i onkologii, ale też o emocjach w chorobie czy roli badań przesiewowych.
8. 29 kwietnia 2022 roku Anna Sarbak, Prezes Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti”, skierowała do Anny Miszczak, p.o. Dyrektora Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej Narodowego Funduszu Zdrowia, pismo z prośbą o przesłanie uzupełnionych danych dot. realizacji zleceń na zaopatrzenie w środki absorpcyjne za miesiące styczeń, luty oraz marzec 2022 roku.
9. W kwietniu 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” opublikowało 13 aktualności na stronie www, 12 wpisów na Twitterze oraz 8 wpisów na Facebooku.

MAJ 2022

1. 10 maja 2022 roku Anna Sarbak, Prezes Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti” otrzymało odpowiedź od Dyrektora Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej NFZ zawierającą dane dot. realizacji zleceń na zaopatrzenie w środki absorpcyjne w latach 2018-2022 w miesiącach styczeń-marzec. W odpowiedzi nie znalazły się dane z marca 2022, w związku z czym Stowarzyszenie, dnia 12 maja, poprosiło o dostanie ich w późniejszym terminie.
2. 17 maja 2022 roku Anna Sarbak, Prezes Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti”, zgłosiła Stowarzyszenie do udziału w konsultacjach społecznych dotyczących jawności danych podawanych

w treści wniosków o objęcie refundacją technologii medycznych w Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.

3. 19 maja 2022 roku Anna Sarbak, Prezes Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti”, dyżurowała na infolinii Biura Rzecznika Praw Pacjenta „Łączy nas pacjent”. Informowała czym jest nietrzymanie moczu (NTM), jakie są metody diagnostyki i leczenia oraz udzielała wsparcia osobom z problemem nietrzymania moczu i ich rodzinom. Udzielane podczas dyżuru wsparcie ma na celu zmianę postrzegania problemu NTM zarówno przez osoby chore, jak i ich najbliższych.
4. W dniach 19-22 maja 2022 roku przedstawiciele Stowarzyszenia „UroConti” wzięli udział w spotkaniu szkoleniowym „Podnoszenie kompetencji eksperckich przedstawicieli organizacji pacjenckich” organizowanym przez Federację Pacjentów Polskich w partnerstwie z Krajowym Forum ORPHAN.
5. 24 maja 2022 roku odbył się webinar pt. „Maj miesiącem raka pęcherza” w ramach „Akademii UroConti online”, czyli cyklu interaktywnych spotkań z ekspertami (lekarzami, pielęgniarkami, fizjoterapeutami, dietetykami). Webinar był dedykowany członkom Stowarzyszenia „UroConti” oraz wszystkim osobom zainteresowanym tematyką diagnostyki, leczenia i profilaktyki raka pęcherza. W drugim w tym roku spotkaniu online udział wzięli: dr hab. n. med. Jakub Kucharz, specjalista onkologii klinicznej oraz dr n. med. Piotr Wojcieszek, onkolog i specjalista radioterapii onkologicznej. Zapis elektroniczny wydarzenia został opublikowany na kanale Stowarzyszenia w serwisie internetowym YouTube.
6. W dniach 26-27 maja 2022 roku, Anna Sarbak, Prezes Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti”, wzięła udział w obchodach 90-lecia Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie.
7. W maju 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało informację o przyznaniu dofinansowania z Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej w ramach Programu wieloletniego na rzecz Osób Starszych „Aktywni+” na lata 2021-2025 - edycja 2022 organizowanego przez Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej. Wniosek pt. „Młodzi niezależnie od wieku - wzmacnianie trwałych relacji międzypokoleniowych” został złożony w priorytecie nr 4 - Przygotowanie do starości. Wniosek uzyskał 209 punktów (druga nota), a kwota dofinansowania wynosi 138 190,00 zł. Realizacja potrwa do końca 2022 roku.
8. W maju 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” opublikowało 19 aktualności na stronie www, 9 wpisów na Twitterze oraz 8 wpisów na Facebooku.

CZERWIEC 2022

1. 3 czerwca 2022 roku Zarząd Główny Stowarzyszenia UroConti uczestniczył w spotkaniu dot. inauguracji programu „Zdrowe Życie” w Pałacu Prezydenckim w Warszawie. Program powstał z inicjatywy prezydenta Andrzeja Dudy. Pracowali nad nim eksperci z Ministerstwa Zdrowia oraz

- Narodowego Funduszu Zdrowia. Jest to ogólnopolska akcja, która ma przekonać Polaków do zadbania o swoje zdrowie. Chodzi między innymi o prawidłowe odżywianie, aktywność fizyczną, a przede wszystkim o systematyczne badania profilaktyczne.
2. W dniach 9-10 czerwca 2022 roku przedstawiciele Stowarzyszenia „UroConti” uczestniczyli w I Kongresie Humanizacji Medycyny organizowanym przez Agencję Badań Medycznych, Ministerstwo Zdrowia i Uniwersytet Warszawski w Warszawie. Celem Kongresu było podjęcie tematyki odpowiedniej komunikacji w ochronie zdrowia. Organizatorzy kongresu zaproponowali cztery ścieżki tematyczne: systemową, edukacyjną, psychologiczną oraz pacjencją.
 3. 13 czerwca 2022 roku Zarząd Główny Stowarzyszenia „UroConti” brał udział w konferencji otwierającej Centrum Dialogu i Integracji Społecznej Obywatelskiego Parlamentu Seniorów (OPS) w Warszawie. To nowa inicjatywa, odpowiadająca na potrzebę stworzenia miejsca prowadzenia szerokiego dialogu społecznego, propagowania znajomości praw obywatelskich, demokratycznych form rozwiązywania konfliktów i problemów społecznych, szkoleń, debat z parlamentarzystami różnych opcji politycznych, integrowania ludzi ponad różnicami światopoglądowymi i sympatiami politycznymi w duchu tolerancji i poszanowania. Centrum będzie też biurem kontaktów z delegatami OPS i miejscem realizacji programów działania, pełnić więc będzie rolę sztabu zarządzającego Obywatelskim Parlamentem Seniorów, tworzenia i realizacji jego strategii, badania opinii publicznej, formułowania stanowisk w istotnych dla seniorów sprawach.
 4. 20 czerwca 2022 roku Zarząd Główny Stowarzyszenia „UroConti” uczestniczył w 10. edycji Forum Pacjentów Onkologicznych w Warszawie zorganizowanego przez Fundację Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, której Stowarzyszenie jest członkiem. Tegoroczne Forum odbyło się pod hasłem „Ewolucja w onkologii”. Podczas dyskusji starano się odpowiedzieć na pytanie czy faktycznie polskiemu systemowi opieki nad pacjentem onkologicznym wystarczy ewolucja, a nie rewolucja.
 5. W dniach 20-26 czerwca 2022 roku odbyły się tegoroczne polskie obchody Światowego Tygodnia Kontynencji 2022 (World Continence Week - WCW), których organizatorem było Stowarzyszenie „UroConti”.
 6. 21 czerwca 2022 roku w Warszawie (Hotel Sound Garden, ul. Żwirki i Wigury 18) odbyło się Walne Zebranie Delegatów Stowarzyszenia „UroConti”. Podczas Zebrania dokonano uzupełnienia składu Głównej Komisji Rewizyjnej. Przewodniczącą została wybrana p. Barbara Malesa z Oddziału Lubelskiego.
 7. 27 czerwca 2022 roku Delegaci Walnego Zebrania Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti” wystąpili z apelem do Ministra Zdrowia m.in. o dalsze zmiany zmierzające do zwiększenia limitów na wyroby medyczne wydawane na zlecenie oraz o podniesienie limitu cenowego na produkt jakim są majtki chłonne, używane najczęściej przez grupę pacjentów onkologicznych oraz o podniesienie limitu finansowego dla innych wyrobów medycznych stosowanych przez pacjentów onkologicznych, takich jak worki stomijne, dla których limit nie był zmieniany od 2004 roku.

- 29 czerwca 2022 roku odbył się webinar pt. „Czy nietrzymanie moczu oznacza rezygnację z aktywności seksualnej?” w ramach „Akademii UroConti online”, czyli cyklu interaktywnych spotkań z ekspertami (lekarzami, pielęgniarkami, fizjoterapeutami, dietetykami etc.). Webinar był dedykowany wszystkim osobom zainteresowanym tematyką diagnostyki, leczenia, profilaktyki i opieki nad pacjentami z chorobami układu moczowo-płciowego. Udział w webinarze wzięli przedstawiciele Stowarzyszenia „UroConti”.
- 30 czerwca 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało odpowiedź z Ministerstwa Zdrowia na list Delegatów Wolnego Zebrania w sprawie pacjentów dotkniętych chorobami układu moczowo-płciowego. Odnosząc się do kwestii zmian dla pacjentów nie wykorzystujących w pełni limitu, Minister Zdrowia zapewnił, że analizuje koszty wprowadzonych zmian w kontekście ewentualnych nowelizacji.
- W czerwcu 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” opublikowało 17 aktualności na stronie www, 13 wpisów na Twitterze oraz 20 wpisów na Facebooku.

LIPIEC 2022

- 12 lipca 2022 roku Fundacja Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych zwróciła się do Stowarzyszenia „UroConti” z prośbą od Prezes Krystyny Wechmann o zgłaszanie uwag do projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie Polskiego Rejestru Onko-Hematologicznego „PROH”.
- 12 lipca 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” przesłało prośbę do dr Jacka Krajewskiego, Prezesa Federacji Związków Pracodawców Ochrony Zdrowia Porozumienie Zielonogórskie o uwzględnienie, w opinii Związków Pracodawców dot. projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia zmieniającego rozporządzenie w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie, stanowiska Stowarzyszenia dotyczącego refundacji wyrobów medycznych w tym m.in. środków chłonnych.
- 13 lipca 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” otrzymało prośbę od Andrzeja Piwowarskiego, Prezesa Polskiego Towarzystwa Stomijnego Pol-Ilko o poparcie stanowiska negatywnie oceniającego zmiany w refundacji produktów stomijnych proponowane w projekcie rozporządzenia Ministra Zdrowia zmieniającego rozporządzenie w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie.
- 19 lipca 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Małgorzaty Durki pełnomocnika Zarządu Koalicji „Na pomoc niesamodzielnym” ds. społecznego zabezpieczenia osób niesamodzielnymi oraz członka Rady Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia z prośbą o wsparcie pacjentów zmagających się z chorobą zespołu pęcherza nadreaktywnego.
- 22 lipca 2022 roku przedstawiciele Stowarzyszenia „UroConti” uczestniczyli w posiedzeniu Rady Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia. Podczas spotkania przedstawiciele Stowarzyszenia wzięli udział w dyskusji nad projektem rozporządzenia Ministra Zdrowia zmieniającego rozporządzenie

w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie. Ze strony Ministerstwa Zdrowia w dyskusji uczestniczył Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu.

6. W lipcu 2022 roku przygotowany i rozesłany został do subskrybentów Biuletyn Informacyjny Stowarzyszenia „UroConti” nr 4/2022.
7. W lipcu 2022 roku został opublikowany tegoroczny raport „Pacjent z NTM w systemie opieki zdrowotnej”. Dystrybucja raportu została zrealizowana w sierpniu br. Raport znajduje się na stronie www.uroconti.pl oraz www.ntm.pl.
8. W lipcu 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” opublikowało 15 aktualności na stronie www, 10 wpisów na Twitterze oraz 8 wpisów na Facebooku.

SIERPIEŃ 2022

1. 2 sierpnia 2022 roku Elżbieta Żukowska, Sekretarz Stowarzyszenia „UroConti” uczestniczyła w spotkaniu pt. „Konsultacje społeczne AOTMiT dot. informacji wskazanych do utajnienia przez wnioskodawców w wybranych obszarach dokumentacji publikowanej przez AOTMiT” organizowanym przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji dla organizacji pozarządowych reprezentujących pacjentów.
2. 3 sierpnia 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” złożyło swoje uwagi do projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia zmieniającego rozporządzenie w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie z dnia 8 lipca 2022 roku. Ze względu na profil Stowarzyszenia treść przedstawionych uwag koncentrowała się przede wszystkim na kategoriach wyrobów medycznych, które odpowiedzialne są za kontrolę zaburzeń kontynencji.
3. 3 sierpnia 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti”, w związku z konsultacjami społecznymi projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia zmieniającego rozporządzenie w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie przestało swoje stanowisko do w/w projektu do Federacji Pacjentów Polskich z prośbą o zapoznanie się z materiałem oraz ewentualne wykorzystanie argumentacji Stowarzyszenia. Anna Sarbak, Prezes Stowarzyszenia, zaznaczyła jednocześnie, że szeroki głos przekazywany w ramach konsultacji społecznych umożliwi poprawę sytuacji osób cierpiących na zaburzenia kontynencji, dla których wyroby medyczne są niezbędne do codziennego funkcjonowania. Ponadto prośbę o szeroki udział w konsultacjach publicznych Stowarzyszenie „Uroconti” przestało wraz ze swoim stanowiskiem m.in. do: Federacji Związków Pracodawców Ochrony Zdrowia Porozumienie Zielonogórskie, Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, Rzecznika Praw Pacjentów, Ogólnopolskiego Porozumienia Uniwersytetów Trzeciego Wieku.
4. W sierpniu 2022 roku przygotowany i rozesłany został do subskrybentów Biuletyn Informacyjny Stowarzyszenia „UroConti” nr 5/2022.

5. W sierpniu 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” opublikowało 8 aktualności na stronie www, 15 wpisów na Twitterze oraz 10 wpisów na Facebooku.

WRZESIEŃ 2022

1. W dniach 5-6 września 2022 roku przedstawiciele Stowarzyszenia „UroConti” uczestniczyli w warsztatach Akademii PACJENCI.PRO pt. „Współpraca z dziennikarzami i osobami publicznymi - praktyka” oraz „Negocjacje i rozwiązywanie problemów; wywieranie wpływu i asertywność jako kompetencje osobiste i organizacyjne”.
2. W dniach 8-11 września 2022 roku w Wiedniu miał miejsce Kongres International Continence Society (ICS). Spotkanie Międzynarodowego Towarzystwa Kontynencji gromadzi najbardziej znanych międzynarodowych ekspertów w dziedzinie badań i leczenia LUTS, nietrzymania moczu i zaburzeń statyki dna miednicy. Również w tym roku gościli na nim urolodzy, ginekolodzy, neurourolodzy, fizjoterapeuci, pielęgniarki, położne i naukowcy różnych dyscyplin naukowych oraz przedstawiciele Patients’ Advocacy Groups, w tym reprezentant Stowarzyszenia „UroConti”.
3. 14 września 2022 roku przedstawiciele Stowarzyszenia „UroConti” w formule online uczestniczyli w piątym spotkaniu Rady Organizacji Pacjentów. Spotkanie było poświęcone wyrobom medycznym, a wystąpienie na ten temat przedstawiła Ogólnopolska Izba Gospodarcza Wyrobów Medycznych POLMED.
4. 15 września 2022 roku z okazji Europejskiego Dnia Prostaty Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało i dystrybuowało do mediów ogólnopolskich, regionalnych i branżowych informację prasową pt. „Tylko wczesne wykrycie raka i szybkie rozpoczęcie terapii daje szansę na wyleczenie”.
5. 21 września 2022 roku przedstawiciele Stowarzyszenia „UroConti” uczestniczyli w warsztacie pt. „Kultura współpracy z pacjentami w Wielkiej Brytanii i w Polsce - warsztat wymiany doświadczeń pacjentów” zorganizowanym w ramach projektu PACJENCI.PRO realizowanego w partnerskiej współpracy Wydziału Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego oraz Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA, pod patronatem Rzecznika Praw Pacjenta oraz Ambasady Brytyjskiej w Warszawie.
6. 27 września 2022 roku odbył się webinar pt. „Diagnoza nowotworu prostaty w gabinecie POZ” w ramach „Akademii UroConti online”, czyli cyklu interaktywnych spotkań z ekspertami (lekarzami, pielęgniarkami, fizjoterapeutami, dietetykami etc.). Webinar był dedykowany członkom Stowarzyszenia „UroConti” oraz wszystkim osobom zainteresowanym tematyką diagnostyki, leczenia, profilaktyki i opieki nad pacjentami z chorobami układu moczowo-płciowego. Gośćmi webinaru byli: dr Piotr Wojcieszek - onkolog, specjalista radioterapii onkologicznej oraz dr Michał Sutkowski - specjalista chorób wewnętrznych i medycyny rodzinnej.

7. We wrześniu 2022 roku przygotowany i rozestany został do subskrybentów Biuletyn Informacyjny Stowarzyszenia „UroConti” nr 6/2022.
8. We wrześniu 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” opublikowało 17 aktualności na stronie www, 23 wpisy na Twitterze oraz 19 wpisów na Facebooku.

PAŹDZIERNIK 2022

1. 20 października 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” przesało podziękowania dla p.o. Dyrektora Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej NFZ Anny Miszczak za odpowiedź na pismo z dnia 29 kwietnia 2022 roku i przesłanie danych dotyczących realizacji zleceń na zaopatrzenie w środki absorpcyjne. Jednocześnie Stowarzyszenie poprosiło o wskazanie liczby osób, które skorzystały z refundacji oraz wysokość wydatków jakie poniósł Narodowy Fundusz Zdrowia.
2. 24 października 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” w odpowiedzi na pismo z dnia 20 października otrzymało z Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej NFZ dane dotyczące realizacji zleceń na zaopatrzenie w środki absorpcyjne określone w grupie P LP 100 i 101 za okres od marca do września odpowiednio w latach 2018-2022.
3. 26 października 2022 roku członkowie Stowarzyszenia „UroConti” uczestniczyli w webinarze pt.: „Nowoczesne technologie wsparciem opieki długoterminowej” zorganizowanym przez Koalicję „Na pomoc niesamodzielny”. Podczas webinaru dyskutowano na temat nowoczesnych technologii, które mogą wspomóc działanie sektora opieki długoterminowej.
4. 26 października 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia Macieja Miłkowskiego, w którym wyraziło swoje zdumienie po lekturze wywiadu ministra, który został opublikowany na łamach Rynku Zdrowia w dniu 10 października 2022 roku. Jednocześnie Stowarzyszenie zauważa, że poziom i zakres refundacji na wyroby chłonne jest daleki od oczekiwań pacjentów - członków Stowarzyszenia, co wielokrotnie było artykułowane kolejnym przedstawicielom Ministerstwa Zdrowia oraz szerzej opinii publicznej.
5. 26 października 2022 roku Elżbieta Żukowska, Sekretarz Zarządu Stowarzyszenia „UroConti” uczestniczyła we wspólnym posiedzeniu Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta oraz Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia z udziałem prof. Agnieszki Mastalerz-Migas, Konsultanta Krajowego w dziedzinie medycyny rodzinnej. Podczas spotkania dyskutowano i wymieniano poglądy nt. zmian w podstawowej opiece zdrowotnej. Przedstawiono również list intencyjny, w którym określone zostały zasady współpracy obu Rad.
6. 27 października 2022 roku przedstawiciele Stowarzyszenia „UroConti” uczestniczyli w warsztatach pt. „Rola organizacji pacjentów w badaniach klinicznych - ocena etyczna” zorganizowanych przez Akademię Rozwoju Organizacji Pacjentów Pacjenci.PRO wspólnie z Agencją Badań Medycznych

i Biurem Rzecznika Praw Pacjenta. Celem warsztatów było zapoznanie się z istotnymi dla pacjentów i organizacji pacjentów zagadnieniami, a także rozwianie wszelkich wątpliwości dot. badań klinicznych.

7. 28 października 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” zorganizowało w Warszawie konferencję edukacyjną pod tytułem „Uspokój swój pęcherz - profilaktyka, diagnostyka, leczenie”. Konferencja skierowana była do osób z podejrzeniem lub ze zdiagnozowanymi schorzeniami układu moczowo-płciowego oraz wszystkich zainteresowanych. Podczas konferencji odbyły się 3 debaty dotyczące schorzeń pęcherza moczowego z udziałem ekspertów.
8. W październiku 2022 roku przygotowany i rozesłany został do subskrybentów Biuletyn Informacyjny Stowarzyszenia „UroConti” nr 7/2022.
9. W październiku 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” opublikowało 15 aktualności na stronie www, 20 wpisów na Twitterze oraz 18 wpisów na Facebooku.

LISTOPAD 2022

1. W dniach 15, 17 i 21 listopada 2022 roku przedstawiciele Stowarzyszenia „UroConti” wzięli udział w warsztatach online pt. „Bezpieczeństwo online osób starszych”. Warsztaty dotyczyły ogólnie pojętego bezpieczeństwa seniorów w tym bezpieczeństwa w sieci oraz przestrzegania podstawowych zasad, mających na celu zwiększenia świadomości nt. istniejących zagrożeń. Warsztaty zostały zrealizowane w ramach Programu wieloletniego na rzecz Osób Starszych „Aktywni+” na lata 2021-2025 - edycja 2022.
2. 16 listopada 2022 roku odbył się webinar pt. „Rak prostaty usunięty...i co dalej?” w ramach Akademii UroConti online, czyli cyklu interaktywnych spotkań z ekspertami (lekarzami, pielęgniarkami, fizjoterapeutami, dietetykami etc.). Udział w webinarze wzięli przedstawiciele Stowarzyszenia „UroConti”.
3. 16 listopada 2022 roku z okazji Movember Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało i dystrybuowało do mediów ogólnopolskich, regionalnych i branżowych informację prasową pt. „Movember 2022 - szybkie wykrycie choroby i wdrożenie leczenia na jak najwcześniejszym etapie to nadzieja na całkowite wyleczenie”.
4. 18 listopada Stowarzyszenie „UroConti” zorganizowało w Łodzi konferencję edukacyjną pod tytułem „Uspokój swój pęcherz - profilaktyka, diagnostyka, leczenie”. Konferencja skierowana była do osób z podejrzeniem lub ze zdiagnozowanymi schorzeniami układu moczowo-płciowego oraz wszystkich zainteresowanych. Podczas konferencji odbyły się 3 debaty dotyczące schorzeń pęcherza moczowego z udziałem ekspertów.
5. W dniach 24-25 listopada 2022 roku przedstawiciele Stowarzyszenia „UroConti” wzięli udział w konferencji „Opieka długoterminowa w Polsce - dzisiaj i jutro” organizowanej przez Koalicję

„Na pomoc niesamodzielnym”. Podczas konferencji dyskutowano o stanie opieki długoterminowej w Polsce.

6. W listopadzie 2022 roku przygotowany i rozesłany został do subskrybentów Biuletyn Informacyjny Stowarzyszenia „UroConti” nr 8/2022.
7. W listopadzie 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” opublikowało 18 aktualności na stronie www, 23 wpisy na Twitterze oraz 23 wpisy na Facebooku.

GRUDZIEŃ 2022

1. W dniach 5 - 6 grudnia 2022 roku odbyło się spotkanie Rady Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti” (prezesa oddziałów regionalnych), Zarządu Głównego i Głównej Komisji Rewizyjnej oraz Przewodniczących Sekcji Stowarzyszenia. Uczestnicy spotkania wystosowali apel do Ministra Zdrowia Adama Niedzielskiego, w którym przedstawili najważniejsze postulaty Stowarzyszenia.
2. 6 grudnia 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” zorganizowało w Warszawie wykład edukacyjny pod tytułem „Nowoczesne leczenie nowotworu prostaty - gdzie, jak i za ile?”. Wykład poprowadził dr n. med. Andrzej Przybyła - lekarz urolog, androlog.
3. 12 grudnia 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” skierowało pismo do Agnieszki Pachciarz, Dyrektora Oddziału Wielkopolskiego Narodowego Funduszu Zdrowia w sprawie braku organizacji konkursu Narodowego Funduszu Zdrowia na prowadzenie programu lekowego B.56 „Leczenie chorych na opornego na kastrację raka gruczołu krokowego (ICD-10: C61)” dla nowych podmiotów, przez co część pacjentów musi dojeżdżać do ośrodków na leczenie ponad 100 km w jedną stronę.
4. 15 grudnia 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” przesłało swój formularz zgłoszeniowy do III edycji konkursu „Grant na zdrowie - Gedeon Richter i Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej w służbie pacjentom”. Konkurs skierowany jest do organizacji pacjentów. Celem konkursu jest wyłonienie najlepszych projektów, które odpowiedzą na najważniejsze potrzeby zdrowotne kobiet i przyczynią się do budowania świadomości pacjentek nt. profilaktyki, standardów w leczeniu bądź poprawie jakości życia w chorobie.
5. 19 grudnia 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” przygotowało i dystrybuowało do mediów ogólnopolskich, regionalnych i branżowych informację prasową pt. „Minister Zdrowia odbiera pacjentom nadzieję na refundację II linii leczenia OAB”. Informacja została również zamieszczona na stronie www.uroconti.pl oraz w social mediach.
6. 21 grudnia 2022 roku Zarząd Stowarzyszenia na zaproszenie AFI Alliance For Innovation Polish American Foundation uczestniczył w warsztatach dla organizacji pacjenckich w ramach projektu „One voice, one direction”. Projekt „One voice, one direction” ma charakter otwarty. Działa na zasadzie

wymiany doświadczeń nt. rozwiązań, które się sprawdziły, a które pozostają wyzwaniem oraz wspólnej dyskusji, na temat tego co można poprawić w obszarze współdecydowania o najlepszych rozwiązaniach dla polskich chorych.

7. W grudniu 2022 roku przygotowany i rozesłany został do subskrybentów Biuletyn Informacyjny Stowarzyszenia „UroConti” nr 9/2022.
8. W grudniu 2022 roku Stowarzyszenie „UroConti” opublikowało 13 aktualności na stronie www, 14 wpisów na Twitterze oraz 12 wpisów na Facebooku.