

Warszawa, 27.11.2024

Szanowna Pani Izabela Leszczyna
Minister Zdrowia
ul. Miodowa 15, 00-952 Warszawa

Szanowna Pani Minister,

W imieniu Stowarzyszenia „UroConti”, organizacji czynnie działającej na rzecz poprawy sytuacji osób z chorobami dna miednicy, niniejszym przedstawiamy nasze aktualne stanowisko dot. dostępu do terapii oraz zaopatrzenia w wyroby medyczne w przedmiotowym zakresie.

Jednym z wieloletnich problemów, który z niezrozumiałych dla nas przyczyn nadal nie został pozytywnie rozstrzygnięty, jest poszerzenie neuromodulacji nerwów krzyżowych o pacjentów z nietrzymaniem stolca. W kwietniu 2019 roku, dzięki nowelizacji rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 12 października 2018 roku, Narodowy Fundusz Zdrowia objął terapię neuromodulacji nerwów krzyżowych świadczeniem gwarantowanym. Jest to terapia stosowana w sytuacji ciężkiej postaci nietrzymania moczu, gdy leczenie zachowawcze, w tym farmakologiczne, nie dało pożądaných efektów. Jest to terapia bezpieczna i sprawdzona na całym świecie, obchodząca w tym roku swoje 30-lecie. Z niezrozumiałych dla nas przyczyn obejmuje ona nadal w Polsce wyłącznie pacjentów z nietrzymaniem moczu lub podwójną inkontynencją: moczu i stolca. Tym samym wyklucza pacjentów, u których zdiagnozowano czystą postać nietrzymania stolca. Uważamy, że należy to poprawić. Nie powinniśmy dyskryminować niewielkiej populacyjnie grupy pacjentów, ale jakże ciężko doświadczonej przez los, z prawa do skutecznej i bezpiecznej terapii.

Inną, niezwykle krzywdzącą dla nas, pacjentów, decyzją było nierfundowanie leku Betmiga (mirabegron). Jest to jedyny lek zarejestrowany i dedykowany w II linii leczenia zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB) w Polsce. Wydając dwukrotnie negatywną decyzję Minister Zdrowia spowodował, że Polska od wielu lat pozostaje jedynym krajem w Unii Europejskiej bez refundacji tego leku. Jednocześnie podtrzymujemy stanowisko, że argumenty, które były nam przedstawiane przez ówczesnego Wiceministra Zdrowia Macieja Miłkowskiego, w świetle posiadanych przez nas informacji, są dalece nieobiektywne dla podjęcia tak radykalnej decyzji, jaką było odrzucenie wniosku o refundację. Apelujemy do Pani Minister o ponowne przyjrzenie się tej sprawie i poprawę dostępności do tego leku, z jakiej cieszą się od wielu lat obywatele wszystkich pozostałych krajów Unii Europejskiej.

Pragniemy również zwrócić uwagę Pani Minister na brak oczekiwanych zmian w poszerzeniu dostępu dla chorych ze zdiagnozowanym nowotworem do refundowanych środków absorpcyjnych, takich jak pieluchomajtki czy majtki chłonne. Po niekorzystnych dla tej grupy osób zmianach, jakie nastąpiły po 1 grudnia 2021 roku, ich sytuacja nadal nie została poprawiona.

W tym miejscu chcemy wyraźnie podkreślić, że nasze postulaty mają na celu jedynie uzyskanie poziomu wsparcia ze strony naszego państwa porównywalnego do tego, jaki mają pacjenci w pozostałych krajach Unii Europejskiej.

Apelujemy zatem do Pani Minister o:

- **Poszerzenie dostępu do terapii neuromodulacji nerwów krzyżowych dla pacjentów z NTK (nietrzymaniem kału)** – pozytywna decyzja o poszerzeniu terapii o dodatkową grupę pacjentów, w świetle dotychczasowej wiedzy, przedstawionej w tegorocznym Raporcie „Pacjent z NTM w Systemie Opieki Zdrowotnej 2024” zakłada niewielki, wręcz symboliczny w skali budżetu NFZ wzrost poziomu wydatków finansowych. Nie powinien to być zatem jakikolwiek argument powstrzymujący Panią Minister przed wprowadzeniem tej zmiany.
- **Wprowadzenie do refundacji II linii leczenia pęcherza nadreaktywnego (OAB)** - cały proces refundacyjny II linii leczenia OAB od samego początku był daleki od przejrzystości i reguł, którymi powinien się rządzić. Dodatkowo Ministerstwo postanowiło odmówić nam dostępu do informacji publicznej dotyczącej przebiegu procesu refundacyjnego II linii leczenia. Niestety brak refundacji skazuje wielu pacjentów na konieczność poddania się leczeniu zabiegowemu lub pozostanie do końca życia skazanym jedynie na środki chłonne.
- **Wypracowanie rozwiązań zmierzających do poszerzenia dostępu do wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie** - pragniemy przypomnieć, iż z refundacji nadal wykluczone są osoby, w tym głównie kobiety, ze zdiagnozowanym wysiłkowym nietrzymaniem moczu. Ponadto w wyniku wprowadzonych zmian jesteśmy zmuszani - z powodów czysto finansowych - do kupowania droższych środków absorpcyjnych, które nie są dostosowane do stopnia nietrzymania moczu oraz, potrzebnego danej osobie rozmiaru, wyłącznie ze względu na nieopłacalność kupowania produktów o mniejszym rozmiarze. Dodatkowo w dalszym ciągu jesteśmy zobowiązani do współpłacenia na poziomie 20%, co przy rosnących cenach, w tym limitach refundacyjnych, coraz bardziej obciąża nasze budżety domowe.
- **Dalsze poszerzenie dostępu do leczenia nowoczesnymi lekami w nowotworach urologicznych** - odnotowujemy fakt stałego poszerzania dostępności do programów lekowych i nowoczesnych leków w różnych nowotworach. Jesteśmy za te decyzje wdzięczni. Pragniemy jednak podkreślić, że wśród pacjentów cały czas istnieje oczekiwanie poszerzenia programów lekowych o nowoczesne terapie, charakteryzujące się większą skutecznością i bezpieczeństwem niż np. chemioterapia. Dlatego apelujemy o sukcesywne poszerzenie dostępu do nowoczesnego leczenia nowotworu prostaty, pęcherza czy nerki, wraz z postępującymi rozszerzeniami o nowe grupy pacjentów dla refundowanych już w danych wskazaniach leków.



Z wyrazami szacunku,

Zarząd Główny

Anna Sarbak

Anna Sarbak, Prezes

Elżbieta Żukowska

Elżbieta Żukowska, Sekretarz

Aniela Rogowska

Aniela Rogowska, Skarbnik

Rada Stowarzyszenia (prezisi oddziałów regionalnych)

Rozalia Kolečka

Rozalia Kolečka, Prezes Oddziału Mazowieckiego

Helena Kardasz-Fańciszevska

Helena Kardasz-Fańciszevska, Oddział Pomorski

Grażyna Lutomska

Grażyna Lutomska, Prezes Oddziału Dolnośląskiego

Bogusław Olawski

Bogusław Olawski, Prezes Oddziału Małopolskiego

Elżbieta Derejska

Elżbieta Derejska, Oddział Łódzki

Janusz Sędko

Janusz Sędko, Prezes Oddziału Kujawsko-Pomorskiego

Jolenta Szott

Jolenta Szott, Zarząd Oddziału Wielkopolskiego

Alicja Tynecka

Alicja Tynecka, Prezes Oddziału Lubelskiego



UroConti

Przewodniczący Sekcji Prostaty

.....
Z. Augustynek
.....
Zbigniew Augustynek

Zarząd Sekcji Pęcherza

.....
E. Płonka
.....
Ewa Płonka

Przewodniczący Sekcji Neurourologii

.....
Janusz Borzyński
.....
Janusz Borzyński

Główna Komisja Rewizyjna

.....
Barbara Malesa
.....
Barbara Malesa