



3(39)/2020 ■ SIERPIEŃ 2020

www.uroconti.pl

WAŻNE TEMATY:

- Światowy Tydzień Kontynencji 15-21 czerwca 2020
- Debaty WCW 2020: „OAB - fakty i mity”
- Debaty WCW 2020 - „E-zlecenie na wyroby medyczne - czy to działa?”
- Debaty WCW 2020 - „Uspokój swój pęcherz, czyli pierwszy rok neuromodulacji w Polsce”
- Debaty WCW 2020 - „Inkontynencja u mężczyzn z rakiem prostaty”
- Podsumowanie najważniejszych debat Światowego Tygodnia Kontynencji 2020
- O codzienności pacjentów z NTM – rozmowa z Anną Sarbak na WCW 2020
- Raport „Pacjent z NTM w systemie opieki zdrowotnej 2020”
- NFZ upraszcza zasady rozliczeń na wyroby medyczne
- Nowa lista leków refundowanych
- Interpelacje w sprawie leczenia OAB
- Odpowiedź Ministerstwa Zdrowia dotycząca leczenia OAB
- Opinia „UroConti” o Funduszu Medycznym
- Pielęgniarka POZ w ramach porady wystawi zlecenie na środki chłonne
- Dyżur „UroConti” na infolinii RPP

Szanowni Państwo,

Czerwiec, tradycyjnie upłynął na obchodach Światowego Tygodnia Kontynencji. W Polsce w organizację obchodów Światowego Tygodnia Kontynencji od lat włącza się nasze Stowarzyszenie. W tym roku, z powodu COVID-19 nie spotkaliśmy się w Warszawie na tradycyjnej konferencji, ale uczestniczyliśmy w obchodach online. Pod wspólnym hasłem „Solidarni w pandemii” zaplanowanych zostało 5 debat online, które można było śledzić na żywo na stronie www.wcw2020.pl.

Polska edycja Światowego Tygodnia Kontynencji została podzielona na pięć, istotnych z perspektywy polskich pacjentów, tematycznych debat: Przychodzi pacjent do lekarza, zaprezentowana przez dra Michała Sutkowskiego; OAB - fakty i mity, którą poprowadzili dr hab. n. med. Paweł Miotła, lekarz ginekolog z Lublina i dr n. med. Mariusz Blewniewski, lekarz urolog z Łodzi; E-zlecenie na wyroby medyczne - czy to działa?, podczas której głos zabrali przedstawiciele czterech największych producentów środków absorpcyjnych; Uspokój swój pęcherz, czyli pierwszy rok neuromodulacji w Polsce, w której udział wzięli ginekolog, urolog i pacjent z zaimplementowanym neuromodulatorem; Inkontynencja u mężczyzn z rakiem prostaty, gdzie głos zabrali urolog dr Andrzej Przybyła oraz fizjoterapeutka Kinga Religa-Popiołek oraz pacjent po prostatektomii radykalnej.

Wszystkie debaty spotkały się z bardzo pozytywnym odbiorem zarówno wśród pacjentów jak i przedstawicieli służby zdrowia. Po zakończeniu każdej z debat, w biurze Stowarzyszenia telefon dzwonił do późnych godzin wieczornych. Wszystkie debaty zostały nagrane i każda zainteresowana osoba może je odtworzyć, wchodząc na stronę www.wcw2020.pl.

Już po raz dziewiąty ukazał się Raport „Pacjent z NTM w systemie opieki zdrowotnej 2020”. System opieki zdrowotnej w Polsce od wielu lat wskazują na szereg wad organizacyjnych, w tym funkcjonowania systemu refundacyjnego, dotyczącego leczenia i utrzymania higieny pacjentów z NTM. W podsumowaniu raportu wskazano, szereg wniosków i rekomendacji w zakresie edukacji, profilaktyki i opieki długoterminowej.

Niestety, mijający okres zakończył się także złą wiadomością refundacyjną dla pacjentów z zespołem pęcherza nadreaktywnego (OAB).

Od 1 września zacznie obowiązywać, po długim oczekiwaniu spowodowanym pandemią koronawirusa, nowa lista refundacyjna. Niestety, od września sytuacja pacjentów z zespołem pęcherza nadreaktywnego (OAB), pogorszy się. Nie dość, że na liście nadal brak refundacji w II linii leczenia farmakologicznego, to jeszcze został usunięty z niej najpopularniejszy lek z solifenacyną, będący nieprzerwanie na liście od 2011 roku. Tą decyzją są zaskoczeni nie tylko pacjenci. Również lekarze nie kryją rozczarowania wykreśleniem z listy leku Vesicare. Będziemy oczekiwać od Ministra Zdrowia wyjaśnień.

Mamy nadzieję, że Adam Niedzielski, nowy Minister Zdrowia, pełniący do tej pory funkcję Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia zrobi wszystko, by nie tylko zapobiec rozprzestrzenianiu się koronawirusa w Polsce, ale też zajmie się innymi problemami, z którymi od lat zmagają się pacjenci, w tym cierpiący na schorzenia układu moczowo-płciowego.

Anna Sarbak

ŚWIATOWY TYDZIEŃ KONTYNENCJI 15-21 CZERWCA 2020

W dniach 15-21 czerwca, po raz dwunasty na całym świecie, obchodzono Światowy Tydzień Kontynencji (World Continence Week, WCW). Stowarzyszenie „UroConti” tradycyjnie włączyło się w obchody, które w tym roku odbyły się w postaci 5 debat online. Pełny zapis debat dostępny jest na stronie www.wcw2020.pl.

WCW to inicjatywa Międzynarodowego Towarzystwa Kontynencji (www.ics.org), obecnie realizowana jest przez World Federation of Incontinence and Pelvic Problems (www.wfip.org), którego nasze Stowarzyszenie jest członkiem - założycielem. Ma na celu zwiększenie świadomości na temat nietrzymania moczu i innych schorzeń układu moczowo-płciowego, które mają ogromny wpływ na jakość życia milionów ludzi na świecie.

W Polsce w organizację obchodów Światowego Tygodnia Kontynencji od lat włącza się nasze Stowarzyszenie. Tegorocznej, polskiej edycji trwającej od 15 do 19 czerwca towarzyszyło hasło „Solidarni w pandemii”, a cykl debat zapoczątkowała sesja pod tytułem "Przychodzi pacjent do lekarza". W jej trakcie internauci dowiedzieli się między

innymi: czy dolegliwości pogarszające jedynie jakość życia mają znaczenie, gdy liczy się przetrwanie, co pacjent z NTM może uzyskać na poziomie POZ i czy powinien oczekiwać więcej od lekarzy rodzinnych niż w praktyce otrzymuje. Wysłuchali też wypowiedzi międzynarodowych gości z World Federation of Incontinence and Pelvic Problems (www.wfip.org): Mary Lynne Van Poelgeest z Holandii oraz Francesco Diomede z Włoch. Obok przedstawicielek Zarządu Głównego „UroConti” (Anna Sarbak, Elżbieta Żukowska), w debacie wziął udział najbardziej rozpoznawalny lekarz rodzinny w Polsce, dr Michał Sutkowski.

Według kryteriów WHO inkontynencja (nietrzymanie moczu, NTM) to jeden z bardziej rozpowszechnionych problemów współczesnego świata. Ma status choroby cywilizacyjnej i choć brak jednoznacznych danych epidemiologicznych, przyjmuje się, że w krajach rozwiniętych dotyka przynajmniej 6 proc. społeczeństwa. Polskie statystyki dotyczące nietrzymania moczu też są niedoszacowane, bo intymny charakter schorzenia utrudnia zebranie rzetelnych danych. Niemniej przyjmuje się, że problem dotyczy około 2,5 mln osób.



DEBATY WCW 2020: OAB - FAKTY I MITY

W sesji wystąpili: dr hab. n. med. Paweł Miotła, lekarz ginekolog z Lublina, dr n. med. Mariusz Blewniewski, lekarz urolog z Łodzi oraz ponownie Anna Sarbak i Elżbieta Żukowska z Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti”.

Zespół pęcherza nadreaktywnego (OAB) rozpoznawany jest u 27 procent kobiet i 10,8 procent mężczyzn powyżej 18. roku życia. Częstość jego występowania zwiększa się wraz z wiekiem i zwykle towarzyszą mu inne objawy ze strony dolnych dróg moczowych - naglące parcia z, lub bez epizodów nietrzymania moczu oraz zwiększona liczba mikcji w dzień i w nocy. Ocenia się, że w Europie z powodu OAB cierpi niemal 50 milionów osób, w Polsce około 2-3 milionów. Każdego roku to schorzenie dotyka w naszym kraju 10-15 tysięcy nowych pacjentów.

Mity

Przez wiele lat przedstawiciele Stowarzyszenia walczyli z postrzeganiem OAB jako „wstydlivej doległości”. Zadania nie ułatwiał niestety fakt, że pacjentki (i pacjenci) niechętnie mówią o tym podczas wizyt lekarskich i najczęściej „trzeba to z nich wyciągać”. Tylko 1/3 pacjentów cierpiących na zespół pęcherza nadreaktywnego w ogóle zgłasza się do lekarza a dwie trzecie z nich robi to dopiero po dwóch latach od wystąpienia pierwszych objawów. I to wtedy, gdy ich nasilenie wyklucza już normalne, dzienne i nocne funkcjonowanie. Tymczasem OAB to poważna i często bolesna choroba, którą trzeba leczyć.

- Niby mamy XXI wiek a schorzenia związane z kontrolą pęcherza czy oddawaniem moczu nadal determinuje bariera źle pojętego wstydu, czy zakłopotania - mówi Anna Sarbak, prezes Stowarzyszenia „UroConti”. - Pacjenci ryzykują życie rodzinne i zawodowe, bo wstydzą się opowiedzieć o swoich problemach lekarzowi! A przecież można im pomóc.

To właśnie drugi mit, z którym od lat walczą członkowie Stowarzyszenia. Wbrew panującej powszechnie opinii, zespół pęcherza nadreaktywnego nie jest „znaką starzenia, z którą nie można nic zrobić”. A bywa, że to właśnie pacjentki słyszą w gabinetach albo same żyją w przeświadczeniu, że „mięśnie już nie takie jak w młodości i trzeba się z tym pogodzić”. *- Zdarza się niestety, że nawet wśród lekarzy świadomość częstości tej choroby bywa niska. Lekarze pierwszego kontaktu, a nawet ginekolodzy czy urolodzy, nie pytają o te dolegliwości. A pacjentka sama z siebie raczej o nich nie mówi, bo albo się krępuje albo uważa się, że skoro lekarz nie pyta, to widocznie nie jest to nic ważnego. Nic bardziej mylnego - oburza się Anna Sarbak. - OAB można i należy leczyć. Trzeba jedynie przełamać strach i udać się po pomoc.*

Fakty

Zespół pęcherza nadreaktywnego nie zabija, ale czasami potrafi zrujnować życie o wiele bardziej niż cukrzyca czy nadciśnienie. Pacjentki szukające pomocy w regionalnych oddziałach Stowarzyszenia często

opowiadają o tym, jak wycofały się z życia zawodowego czy towarzyskiego, jak rozpadły im się związki lub rodziny. Jak zmagają się z wykluczeniem społecznym czy depresją, która w skrajnych przypadkach może nawet prowadzić do prób samobójczych.

- To są bardzo dramatyczne historie - mówi Anna Sarbak. - Na przykład ta, kiedy jedna z naszych rozmówczyń straciła pracę, po tym jak usłyszała, że „nigdy nie było jej przy biurku, koledzy ciągle musieli odbierać za nią telefony a poza tym nieładnie pachniała”. Inna z kobiet sama zrezygnowała po serii zarzutów, że „bez przerwy blokuje jedyną toaletę na piętrze”. Znam historie pacjentek, które zupełnie wycofały się z życia rodzinnego i towarzyskiego, nie uczestniczyły w żadnych uroczystościach, nie wychodziły do kina, restauracji czy nawet do galerii handlowych. Rozpadały im się małżeństwa, bo w obawie przed nietrzymaniem moczu unikały współżycia. Te, które odważyły się o tym opowiedzieć, i tak już wykonały pierwszy krok. Ale ile jest jeszcze kobiet, które niepotrzebnie cierpią w ukryciu i w samotności?

W zespole pęcherza nadreaktywnego lista leków refundowanych nie zmieniła się od początku jej istnienia, czyli od 2011 roku. Nadal więc w pierwszej linii leczenia chorzy mają dostęp jedynie do dwóch substancji o tym samym mechanizmie działania: solifenacyny i tolterodyny (na świecie jest ich 4-6), a w drugiej linii - dostępu nie ma wcale, choć minęło już półtora roku od drugiej, ponownie pozytywnej, rekomendacji prezesa AOTMiT



dla mirabegronu, leku będącego jedyną opcją terapeutyczną dla pacjentów w II linii leczenia OAB. Polska jest jedynym krajem w Europie, który go nie refunduje.

- Robią to nie tylko kraje bogate, ale nawet takie o zbliżonym do polskiego poziomie PKB. Jak to jest możliwe, że u nich się to opłaca a u nas nie? W czym polski

pacjent jest gorszy niż rumuński czy bułgarski? - pyta Anna Sarbak.

Link do debaty:

<https://tiny.pl/71r9r>

DEBATY WCW 2020 - „E-ZLECENIE NA WYROBY MEDYCZNE - CZY TO DZIAŁA?”

„E-zlecenie na wyroby medyczne - czy to działa?” - takie pytanie postawiło nasze Stowarzyszenie w trzecim dniu obchodów Światowego Tygodnia Kontynencji.

Na pytanie odpowiadali przedstawiciele czterech wiodących firm produkujących środki absorpcyjne marki: TENA, Molicare, Seni i Abena oraz reprezentanci środowiska pacjentów i lekarzy. Nasze Stowarzyszenie reprezentował Bogdan Olawski, prezes oddziału małopolskiego „UroConti” i przewodniczący Sekcji Prostaty. Podczas debaty, po raz pierwszy w historii, przedstawiciele czterech największych producentów środków absorpcyjnych, debatowali publicznie wraz z lekarzem i pacjentami o dostępie i refundacji produktów, które codziennie służą milionom Polaków.

Bogusław Olawski, wypowiadając się w imieniu pacjentów, pochwalił zmiany w systemie wystawiania zleceń na wyroby medyczne. Przedstawiciele firm medycznych, podkreślając wysoki stopień zaufania społecznego, podkreślili, że system e-potwierdzeń nie tylko działa, ale daje również pacjentom większą możliwość wyboru najlepszego środka chłonnego. Na pewno system ten powinien być uproszczony i dofinansowany.

Wynik quizu trzech pytań:

Czy mogę otrzymać zlecenie na refundowane środki absorpcyjne bez wychodzenia z domu?

Tak (100 proc. głosów.)



Jak oceniasz zmianę systemu wystawiania, potwierdzenia i realizacji zleceń na środki absorpcyjne?

- Jest łatwiej (66,7 proc.)
- Nic się nie zmieniło (22,2 proc.)
- Jest trudniej (11,1 proc.)

Jak oceniasz dostępność środków absorpcyjnych na polskim rynku?

- Wysoka (77,8 proc.)
- Średnia (22,2 proc.)

Link do debaty: <https://tiny.pl/7jhmz>

DEBATY WCW 2020 - „USPOKÓJ SWÓJ PĘCHERZ, CZYLI PIERWSZY ROK NEUROMODULACJI W POLSCE”

Podczas sesji „Uspokój swój pęcherz, czyli pierwszy rok neuromodulacji w Polsce” o terapii opowiedzieli:

- dr n. med. Jacek Szymański, lekarz ginekolog z I Kliniki Położnictwa i Ginekologii CMKP w Centrum Medycznym „Żelazna” w Warszawie,
- lek. med. Maciej Oszczudłowski, lekarz urolog z Oddziału Klinicznego Urologii CMKP w Szpitalu Klinicznym im. prof. W. Orłowskiego w Warszawie,
- oraz pacjent, po zabiegu neuromodulacji nerwów krzyżowych Janusz Borzyński.

„Uspokój swój pęcherz, czyli pierwszy rok neuromodulacji w Polsce” to debata, podczas której dowiedzieliśmy się z pierwszej ręki od ginekologa, urologa i pacjenta z zaimplementowanym neuromodulatorem

o efektach nowej terapii w leczeniu zaawansowanych schorzeń pęcherza. Debata spotkała się z ogromnym zainteresowaniem pacjentów, o czym świadczyły m.in. liczne pytania zadawane w trakcie sesji przez internautów.

Wyniki quizu trzech pytań:

Czy uważasz terapię z użyciem neuromodulatora za bezpieczną?

- Tak (66,7 proc.)
- Nie wiem (33,3 proc.)

W jakim rodzaju NTM stosuje się zazwyczaj neuromodulację?

- W pęcherzu nadaktywnym (OAB) (66,7 proc.)
- W mieszanym NTM (33,3 proc.)

Czy uważasz, że w Polsce powinno być więcej ośrodków, w których wykonywany jest zabieg neuromodulacji?

- Tak (83,3 proc.)
- Nie wiem (16,7 proc.)

Internauci wskazali, zwłaszcza Ci, spoza Warszawy, na potrzebę dostępu do większej ilości ośrodków, w których będzie wykonywany zabieg neuromodulacji.

Link do debaty: <https://tiny.pl/7jhgg>



DEBATY WCW 2020 - „INKONTYNENCJA U MĘŻCZYŹN Z RAKIEM PROSTATY”

W ostatnim dniu obchodów Światowego Tygodnia Kontynencji poruszona była kwestia chorób prostaty w sesji pt. „Inkontynencja u mężczyzn z rakiem prostaty”.

Inkontynencja u mężczyzn z rakiem prostaty w Polsce nadal jest tematem tabu, chociaż już dzisiaj rak gruczołu krokowego jest najczęstszym nowotworem wśród mężczyzn w Polsce. O nowoczesnym podejściu do leczenia inkontynencji i zaburzeń erekcji po usunięciu nowotworu oraz o profilaktyce zdrowotnej u mężczyzn rozmawiali lekarz urolog dr Andrzej Przybyła, wraz z fizjoterapeutką Kingą Religą-Popiołek oraz pacjentem po prostatektomii radykalnej, Stanisławem Korszonem, z małopolskiego oddziału „UroConti”.

Wyniki quizu trzech pytań:

Czy rak prostaty oznacza NTM:

- Tak (90 proc.)
- Nie (10 proc.)

Czy warto rozpocząć fizjoterapię urologiczną przed leczeniem raka prostaty?

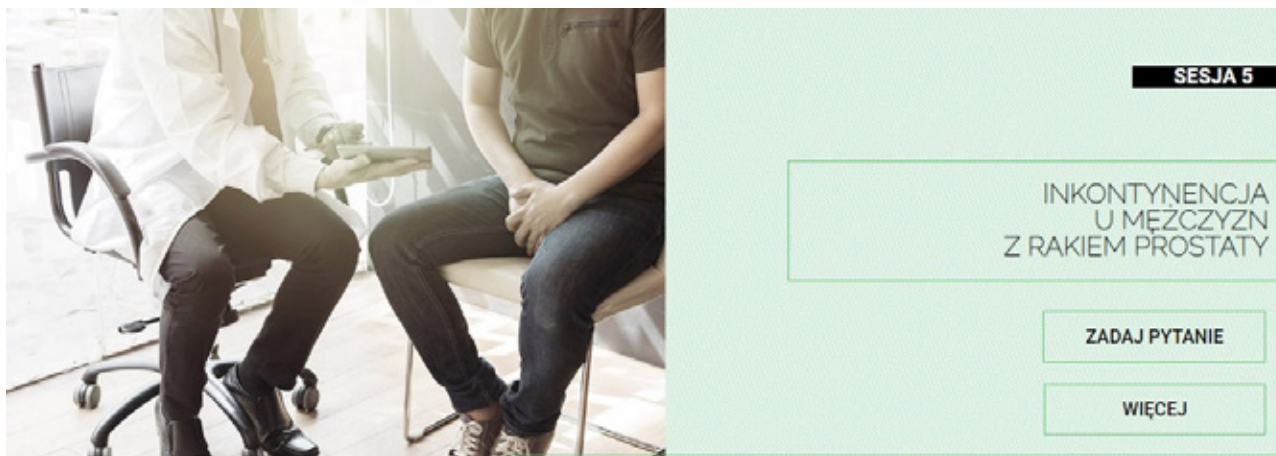
- Tak (70 proc.)
- Nie (30 proc.)

Czy Twój lekarz uprzedził Cię o skutkach ubocznych leczenia raka prostaty?

- Tak (40 proc.)
- Nie pamiętam (30 proc.)
- Nie (30 proc.)

Prelegenci wielokrotnie podkreślali, jak ważne w rehabilitacji raka prostaty są cierpliwość i zaangażowanie. Pacjenci, którzy szybko trafią z problemem do urologa, a potem do fizjoterapeuty urologicznego, stosując zasady „szytej na miarę” fizjoterapii, mają szansę nie tylko na krótki okres rekonwalescencji, ale i na szybki powrót do całkowitego zdrowia.

Link do debaty: <https://tiny.pl/7jhgd>



PODSUMOWANIE NAJWAŻNIEJSZYCH DEBAT ŚWIATOWEGO TYGODNIA KONTYNENCJI 2020

Tegoroczne obchody Światowego Tygodnia Kontynencji (15-19 czerwca 2020), z uwagi na pandemię, odbyły się po raz pierwszy w ich historii wirtualnie. Jak w latach poprzednich organizatorem Tygodnia w Polsce było Stowarzyszenie „UroConti”. Łącznie powstało ponad 10 godzin nagrań debat online z ekspertami oraz pacjentami, które już teraz każdy może odtworzyć na stronie www.wcw2020.pl.

Hasłem przewodnim tegorocznych obchodów była „Solidarność w pandemii”, nie tylko wynikająca z naszych doświadczeń międzyludzkich, ale również międzynarodowych. Stąd już w pierwszej debacie zatytułowanej „Przychodzi pacjent do lekarza” o solidarności mówią między innymi: Mary Lynne Van Poelgeest-Pomfret z Holandii oraz Francesco Diomede z Włoch. Obydwoje są pacjentami zajmującymi się tematyką inkontynencji nie tylko w swoich macierzystych krajach, ale również poprzez Światową Federację Inkontynencji (www.wfip.org), która jest organizatorem Tygodnia w skali globalnej.

Polska edycja Światowego Tygodnia Kontynencji została podzielona na pięć, istotnych z perspektywy polskich pacjentów, tematycznych debat:

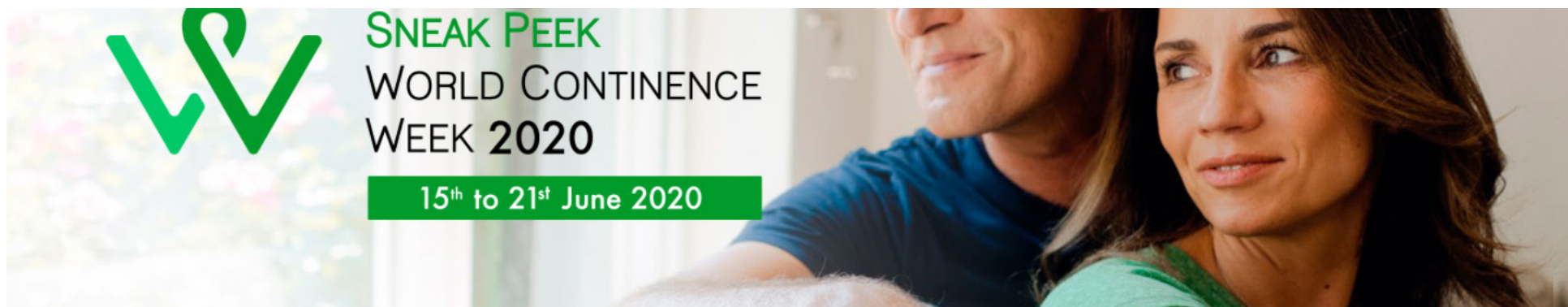
„Przychodzi pacjent do lekarza”, gdzie skoncentrowano się na roli podstawowej opieki zdrowotnej, a którą przedstawia, w sposób barwny i niekonwencjonalny, najbardziej rozpoznawalny lekarz rodzinny w Polsce - dr Michał Sutkowski;

„OAB - fakty i mity”, czyli dwie godziny merytorycznej dyskusji z ginekologiem i urologiem o tym jak możemy dzisiaj leczyć zespół pęcherza nadreaktywnego. Z dr hab. n. med. Pawłem Miottą, lekarzem ginekologiem z Lublina i dr n. med. Mariuszem Blewniewskim, lekarzem urologiem z Łodzi została przeanalizowana pełna ścieżka leczenia we wszystkich liniach, również pod kątem jej aktualnej dostępności dla polskich pacjentów;

„E-zlecenie na wyroby medyczne - czy to działa?”, podczas której, po raz pierwszy w historii przedstawiciele czterech największych producentów środków absorpcyjnych, debatowali publicznie wraz z lekarzem i pacjentami o dostępie i refundacji produktów, które codziennie służą milionom Polaków;

„Uspokój swój pęcherz, czyli pierwszy rok neuromodulacji w Polsce”, gdzie dowiedzieliśmy się z pierwszej ręki od ginekologa, urologa i pacjenta z zaimplementowanym neuromodulatorem o efektach nowej terapii w leczeniu zaawansowanych schorzeń pęcherza. Debata spotkała się z ogromnym zainteresowaniem pacjentów, o czym świadczyły m.in. liczne pytania zadawane w trakcie sesji przez internautów;

„Inkontynencja u mężczyzn z rakiem prostaty”, która w Polsce nadal jest tematem tabu, chociaż już dzisiaj rak gruczołu krokowego jest najczęstszym nowotworem wśród mężczyzn w Polsce. O nowoczesnym podejściu do leczenia inkontynencji i zaburzeń erekcji po usunięciu nowotworu oraz o profilaktyce zdrowotnej u mężczyzn rozmawiali lekarz urolog dr Andrzej Przybyła, wraz z fizjoterapeutką Kingą Religą-Popiołek oraz pacjentem po prostatektomii radykalnej.



A preview of World Continence Week 2020 full of activities and content to brighten up your days

#WCW2020

- Jesteśmy zaskoczeni aż tak pozytywnym odbiorem naszych debat. Wśród oglądających było nie tylko wielu pacjentów, ale także wielu przedstawicieli służby zdrowia. Otrzymaliśmy wiele gratulacji nie tylko od samych pacjentów ale też od lekarzy i pielęgniarek, którzy chcieliby jeszcze bardziej pomóc osobom z inkontynencją. To bardzo budujący obraz, szczególnie w dobie pandemii, podczas której tak bardzo liczy się solidarność. Po zakończeniu każdej z debat, w biurze

#SneakPeekWCW20

Stowarzyszenia telefon dzwonił do późnych godzin wieczornych - podsumowuje Anna Sarbak, prezes Zarządu Głównego Stowarzyszenia „UroConti” i dodaje - bardzo się cieszę, że nasze debaty zostały nagrane i każda zainteresowana osoba może je odtworzyć u siebie w domu. To szczególnie ważne dla osób, które szukają pomocy, ale wstydzą się o nią zapytać. Wchodząc na stronę www.wcw2020.pl znajdą odpowiedzi na wiele nurtujących ich pytań.

#ContinenceMatters

Dla tych, którzy chcą spojrzeć na problem inkontynencji z perspektywy szerszej, międzynarodowej, Stowarzyszenie „UroConti” zachęca do odwiedzenia oficjalnej strony Światowego Tygodnia Kontynencji www.sneakpeekwcw20.org, gdzie zostało opublikowanych wiele wartościowych linków, artykułów, filmów oraz zdjęć, przygotowanych przez organizacje pozarządowe z całego świata. Materiały są w języku angielskim, jednak do większości filmów można włączyć polskie napisy (w opcjach YouTube).

O CODZIENNOŚCI PACJENTÓW Z NTM – ROZMOWA Z ANNA SARBAK NA WCW 2020



Redaktor portalu „Co w Zdrowiu”, podczas WCW2020, rozmawiał z Anną Sarbak, prezes Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti” o codzienności pacjentów z zespołem pęcherza nadreaktywnego. Poniżej fragmenty artykułu.

Światowy Tydzień Kontynencji był okazją do przyjrzenia się problemom, z jakimi borykają się pacjenci chorzy na zespół pęcherza nadreaktywnego. Ich skala jest ogromna – od problemów z samoakceptacją po te w życiu zawodowym.

W przypadku pęcherza nadreaktywnego zgłaszane dolegliwości pozwalają wyróżnić dwie odmiany choroby: sucha (ang. dry) i mokre (ang. wet). „Mokremu” pęcherzowi nadreaktywnemu (OAB wet), w przeciwieństwie do formy „suchej” (OAB dry), towarzyszy nietrzymanie moczu.

Członkowie Stowarzyszenia dzielą się ze mną tymi problemami, opowiadają jak wygląda ich życie. Dodatkowo przy okazji programu realizowanego przez Rzecznika Praw Pacjenta „Bliżej Pacjenta” mam dyżury na infolinii, podczas których ludzie dzielą się ze mną opowieściami ze swojego życia. Są to często ludzie wykluczeni z życia społecznego, rodzinnego i zawodowego – mówiła prezes Sarbak.

Przytoczone historie dotyczą narastających problemów chorych z samoakceptacją, wykluczenia społecznego i braku odpowiedniej, szerokiej edukacji społeczeństwa w zakresie tego schorzenia. Pacjenci mówią o uciążliwości polegającej np. na tym, że wychodząc z domu mają przy sobie mapę z toaletami na terenie całego miasta, o problemach w pracy związanych z częstą nieobecnością przy biurkach czy rozpadzie związków spowodowanym chorobą.

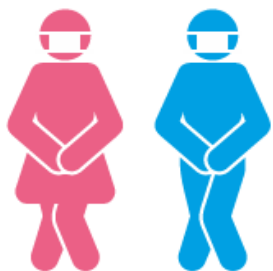
Stowarzyszenie „UroConti” stara się budować społeczność osób dających sobie nawzajem wsparcie w walce z chorobą i równolegle prowadzi działania edukacyjne podnoszące poziom wiedzy o życiu z NTM. Członkami i podopiecznymi stowarzyszenia „UroConti” są osoby, które nie są w stanie na własną rękę poradzić sobie z konsekwencjami choroby. - *Pacjenci często potrzebują prostej, koleżeńskej rozmowy, kogoś z kim mogliby podzielić swoje obawy, kogoś, kto zrozumie ich położenie – mówiła prezes Anna Sarbak.* Zwróciła także uwagę na fakt, że dla chorych na zespół pęcherza nadreaktywnego dodatkowym problemem są koszty leczenia. Podkreśla, że część chorych nadal nie ma refundowanej terapii. I wyjaśnia, że chodzi o dwukrotnie pozytywnie zaopiniowany przez AOTMiT lek mirabegron, który nadal nie znalazł się na liście refundacyjnej pomimo apeli organizacji pacjenckich. Kolejny problem to limit liczby refundowanych środków absorpcyjnych - wynosi obecnie 90 sztuk przy limicie wartościowym dla pacjentów onkologicznych 77 zł, a dla pacjentów nieonkologicznych 90 zł.

- *Wiadomo, że grupa pacjentów urologicznych to w większości ludzie starsi, podobnie jak nasi członkowie to seniorzy. Nie wszystkich stać, żeby mogli sobie z własnych środków wyrobić chłonne zakupywać – komentowała prezes Sarbak za niskie jej zdaniem limity zarówno jeśli chodzi o miesięczne dopłaty z NFZ jak i liczbę wyrobów.*

Pełna treść wywiadu wywiad na stronie:

<https://tiny.pl/71rch>

RAPORT „PACJENT Z NTM W SYSTEMIE OPIEKI ZDROWOTNEJ 2020”



RAPORT
pacjent z ntm
w systemie opieki zdrowotnej
2020



Ukazało się dziewiąte wydanie raportu „Pacjent z NTM w systemie opieki zdrowotnej 2020”, zaktualizowane o najnowsze dane. Jak co roku, ważnym źródłem informacji były dane otrzymane z centrali Narodowego Funduszu Zdrowia, W tym roku szczególne podziękowania należą się Departamentowi Analiz i Innowacji NFZ.

W ciągu ostatniego roku wydarzyło się kilka przełomowych wydarzeń, które mają albo wkrótce będą miały istotny wpływ na sytuację osób z NTM w Polsce.

Od 1 kwietnia 2019 roku neuromodulacja jest świadczeniem gwarantowanym, dostępnym w szpitalnych oddziałach urologicznych i ginekologicznych. Pierwsze refundowane zabiegi odbyły się w maju 2019 roku. Równoległe z pracami nad nowym wzorem zlecenia, który ostatecznie liczy cztery strony, Minister Zdrowia podjął decyzję o wprowadzeniu uproszczonego, dwustronicowego wzoru zlecenia na wyroby medyczne, wydawane w cyklu miesięcznym. Dotyczy to również środków absorpcyjnych. Zmiana ta weszła w życie od 1 lipca 2020 roku.

Nietrzymanie moczu jest powszechną dolegliwością towarzyszącą osobom niesamodzielnym i niepełnosprawnym. Raport, już po raz trzeci obejmuje zagadnienia związane z opieką długoterminową. Ważnym źródłem nowych, usystematyzowanych informacji był wydany w listopadzie 2019 roku przez Koalicję „Na pomoc niesamodzielnym” raport pt. „Opieka długoterminowa w Polsce dzisiaj i jutro”.

Ostatni rok to także ogłoszenie ogólnoświatowej pandemii COVID-19, która w znaczny sposób wpłynęła na nasze dotychczasowe życie. Pierwszy przypadek zakażenia SARS-CoV-2 w Polsce stwierdzono 4 marca 2020 roku u 66-let-

niego mężczyzny, hospitalizowanego w szpitalu w Zielonej Górze. W okresie od 14 do 20 marca obowiązywał w Polsce stan zagrożenia epidemicznego.

System opieki zdrowej w Polsce od wielu lat wskazuje na szereg wad organizacyjnych, w tym funkcjonowania systemu refundacyjnego, dotyczącego leczenia i utrzymania higieny pacjentów z NTM. Przedstawione w raporcie analizy, skłaniają do następujących wniosków i rekomendacji.

W zakresie edukacji:

1. W Polsce nadal zauważalny jest problem braku komunikacji na linii pacjent - lekarz (lekarz POZ, lekarz rodzinny, lekarz ginekolog, lekarz urolog) oraz pacjent - pielęgniarka/położna i co za tym idzie, wiedzy chorego na temat profilaktyki i leczenia nietrzymania moczu.
2. Pierwszymi osobami, które powinny zdiagnozować i odpowiednio pokierować pacjenta z NTM, są pielęgniarka, położna oraz lekarz podstawowej opieki zdrowotnej. Od ich aktywności, wiedzy oraz umiejętności komunikacyjnych często zależą dalsze etapy terapii.
3. W zależności od lekarza specjalisty, do którego trafi pacjent z NTM, wdrażane jest inne postępowanie terapeutyczne. Brakuje holistycznego podejścia do problemu.

W zakresie higieny na każdym etapie procesu leczenia:

1. W NTM, podobnie jak w innych zaburzeniach funkcji ciała, bez codziennej higieny, właściwej pielęgnacji oraz odpowiedniego zabezpieczenia osób chorych w środki i produkty kompensujące utraconą sprawność, żaden

system, a szczególnie obejmujący opiekę długoterminową nie może prawidłowo funkcjonować.

2. 3 marca 2018 roku zaczęły obowiązywać nowe limity ilościowe na refundowane środki absorpcyjne, przy jednoczesnym zachowaniu dotychczasowych limitów cenowych. Limity ilościowe nie są jednak adekwatne do rzeczywistych potrzeb pacjentów i nadal odbiegają od standardów obowiązujących w krajach Unii Europejskiej. Z kolei limity finansowe utrzymują się na bardzo niskim poziomie i nie uległy zmianie od 1999 roku. Pomimo zwiększenia ilości przysługujących środków chłonnych (3 szt. na dzień), przy zachowaniu dotychczasowych limitów finansowych, zdecydowana większość pacjentów nie odzyskała z tej zmiany żadnych korzyści. Dotyczy to zwłaszcza pacjentów korzystających z pieluchomajtek i majtek chłonnych, których cena znacznie przewyższa limity cenowe. Pacjenci, którzy zaopatrują się w sprawdzone i dobre jakościowo produkty, dopłacają taką samą kwotę jak przed zmianą, a nawet wyższą z powodu rosnącej inflacji. Do tego obowiązujące kryteria chorobowe nadal wykluczają z refundacji duże grupy osób, cierpiących np. na wysiłkowe nietrzymanie moczu.
3. Dwie specustawy, tzw. ustawa o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (obowiązująca od 2016 roku) oraz dot. osób z orzeczoną znaczną niepełnosprawnością (obowiązuje od 1 lipca 2018 roku) przyniosły wymierne korzyści ale dla stosunkowo niewielkich grup osób zaopatrujących się w środki absorpcyjne. Nastąpiło to przy znacznym wzroście wydatków. Łączne koszty realizacji obydwu ustaw za 2019 rok wyniosły 57,7 mln zł, co sta-

nowiło już ponad 20% kwoty przeznaczonej na podstawową refundację środków absorpcyjnych. Przykłady dwóch w/w specustaw wskazują na konieczność dokonania odrębnych analiz efektywności społeczno-ekonomicznych takich rozwiązań.

4. W styczniu 2020 roku zaczął obowiązywać nowy wzór zlecenia z e-potwierdzeniem. Dzięki interwencji środowisk świadczeniobiorców i świadczeniodawców oraz elastycznemu podejściu urzędników Narodowego Funduszu Zdrowia do sztywnych zapisów obowiązującej ustawy, zdołano uniknąć chaosu, jaki mógł mieć miejsce szczególnie w pierwszym miesiącu 2020 roku. Jeszcze w grudniu 2019 roku postanowiono, że obligatoryjna zmiana wzoru zlecenia nastąpi później, tzn. od 1 kwietnia, dając w ten sposób wykonawcom systemu informatycznego czas na dopracowania rozwiązań.

W zakresie profilaktyki i leczenia:

1. Fizjoterapia w NTM odgrywa dużą rolę zarówno w profilaktyce, jak i w leczeniu tego schorzenia. Równie istotna jest jako forma rehabilitacji urologicznej przed i po leczeniu chirurgicznym (np. po radykalnej prostatektomii).
2. Jako „złoty standard” w leczeniu OAB określa się farmakoterapię realizowaną za pomocą leków antycholinergicznym. Niestety w Polsce, na liście leków refundowanych w terapii OAB nadal znajdują się jedynie dwie substancje (solifenacyna i tolterodyna).
3. Od 1 września 2015 roku w ramach nowego programu lekowego „Leczenie neurogennej nadreaktywności wypieracza”

(ICD-10:N31), po spełnieniu kryteriów kwalifikacji, pacjenci mogą skorzystać z terapii za pomocą toksyny botulinowej.

4. Od 1 kwietnia 2019 roku neuromodulacja krzyżowa jest świadczeniem gwarantowanym dostępnym na wybranych oddziałach urologicznych i ginekologicznych.
5. W Polsce jedną z nielicznych w pełni refundowanych metod leczenia wysiłkowego NTM są zabiegi operacyjne z użyciem taśm, które można wykonać niemal w każdej placówce posiadającej oddział urologiczny, bądź ginekologiczny. Jest to terapia szczególnie popularna wśród kobiet.

W zakresie opieki długoterminowej:

1. Nadal brakuje rozwiązań systemowych, które wzmocniłyby opiekę długoterminową, w tym opiekę nad pacjentem z NTM. System opieki długoterminowej w Polsce jest niejednorodny i niespójnie skonstruowany. Nadal brak ustawowej definicji kto jest osobą niesamodzielną, kto jest osobą wymagającą całodobowej opieki i jakiego wsparcia ze strony państwa wymaga. Nadal brak również decyzji dotyczącej strategii wieloletniego finansowania opieki długoterminowej obejmującej zarówno opiekę medyczną jak i socjalną.
2. Nadal zbyt wiele niewiadomych jest w odniesieniu do dwóch inicjatyw Prezydenta RP zgłoszonych w 2020 roku:
 - powołanie „Centrów Zdrowia 75+”,
 - utworzenie Funduszu Medycznego.

Raport można pobrać pod linkiem: www.uroconti.pl/user-files/file/Raporty/Raport_NT_M_2020.pdf

NFZ UPRASZCZA ZASADY ROZLICZEŃ NA WYROBY MEDYCZNE

Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia Adam Niedzielski poinformował w mediach społecznościowych, że Fundusz upraszcza zasady rozliczeń ze świadczeniodawcami realizującymi zlecenia na wyroby medyczne. Apteka czy sklep medyczny będą rozliczać się tylko z tym oddziałem NFZ, z którym mają podpisaną umowę, nie ma znaczenia skąd pochodzi pacjent. Będzie to dla pacjentów dużym ułatwieniem w dostępie do refundowanych wyrobów medycznych, w tym środków absorpcyjnych, z których korzystają osoby z NTM.

Zmianę wprowadza Zarządzenie Nr 100/2020/DSOZ z dnia 6 lipca 2020 roku zmieniające zarządzenie w sprawie warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju świadczeń zaopatrzenie w wyroby medyczne. W uzasadnieniu Zarządzenia napisano m.in.: „Wprowadzona postanowieniem niniejszego zarządzenia zmiana umożliwia świadczeniodawcy rozliczanie zrealizowanych świadczeń z zakresu zaopatrzenia w wyroby medyczne z oddziałem Funduszu, z którym zawarł

umowę. Ten sposób rozliczania świadczeń dotyczy świadczeń zrealizowanych od 1 lipca 2020 r. na podstawie zleceń wystawionych według wzoru określonego w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 2 sierpnia 2019 r. w sprawie zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne oraz zlecenia naprawy wyrobu medycznego (Dz. U. poz. 1555) oraz w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 18 grudnia 2019 r. w sprawie uproszczonego wzoru zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne przysługujące comiesięcznie w przypadku kontynuacji zlecenia (Dz. U. z 2020 r. poz. 28)”.

Wprowadzone obok rozliczeń uproszczenie wzoru zleceń (dwie strony zamiast czterech) na zaopatrzenie w wyroby medyczne przysługujące comiesięcznie (m.in. pieluchomajtki, majtki chłonne, pieluchy anatomiczne, wkładki urologiczne, podkłady, cewniki, worki stomijne) umożliwi ograniczenie biurokracji i kosztów wszystkim interesariuszom tego obszaru systemu publicznej ochrony zdrowia.



NOWA LISTA LEKÓW REFUNDOWANYCH



Stowarzyszenie „UroConti” przekazało do Ministerstwa Zdrowia swoje uwagi do opublikowanego 7 sierpnia 2020 roku projektu obwieszczenia Ministra Zdrowia w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych, który wejdzie w życie 1 września 2020 r.

W piśmie prezes naszego Stowarzyszenia Anna Sarbak, napisała m.in.:

„Niestety nie odnotowaliśmy uwzględnienia postulatu, o który ubiegamy się od kilku lat, mianowicie wprowadzenia II linii leczenia farmakologicznego w zespole pęcherza nadreaktywnego (OAB - overactive bladder), pomimo iż:

- Rada Przejrzystości (stanowisko nr 119/2018 z dnia 19 listopada 2018 r.), a następnie Prezes AOTMiT (rekomendacja nr 117/2018 z dnia 23 listopada 2018 r.) uznali za zasadne objęcie refundacją leku Betmiga w drugiej linii leczenia zespołu pęcherza nadreaktywnego, to w dalszym ciągu w obowiązującej liście leków refundowanych znajdują się tylko dwie substancje lecznicze (tolterodyna i solifenacyna) dedykowane pacjentom z zespołem pęcherza nadreaktywnego w I linii leczenia, a Polska pozostaje ostatnim krajem w Unii Europejskiej, gdzie lek Betmiga (mirabegron) nie jest refundowany;
- wprowadzenie do refundacji II linii leczenia OAB byłoby dopełnieniem procesu refundacji terapii w tym schorzeniu, po tym jak wprowadzono w zeszłym roku do grupy świadczeń gwarantowanych procedurę neuromodulacji krzyżowej dla pacjentów cierpiących na ciężkie postaci

OAB, u których leczenie farmakologiczne nie odniosło pożądanych efektów lub zostało przerwane z powodu zbyt uciążliwych skutków ubocznych, charakterystycznych dla leków antycholinergiczných.

Z satysfakcją odnotowujemy pojawienie się kolejnego leku w I linii leczenia OAB zawierającego substancję czynną solifenacynę (Solinco, tabl. powł., 10 mg oraz Solinco, tabl. powł., 5 mg).

Ze zdumieniem odnotowujemy natomiast brak w projekcie obwieszczenia leku Vesicare, który na liście był nieprzerwanie od 2011 roku, ciesząc się wśród pacjentów i lekarzy zdecydowanie największym zaufaniem wśród produktów leczniczych zawierających solifenacynę. Czy mamy to odczytywać jako próbę szukania kolejnych oszczędności na naszej grupie pacjentów, z których duża część pewnie zrezygnuje z refundacji dla utrzymania terapii tym konkretnym lekiem? Proszę zauważyć, iż pomimo najwyższej ceny dla pacjenta, przy zachowaniu tego samego poziomu refundacji NFZ co dla pozostałych produktów zawierających solifenacynę, to właśnie ten lek cieszy się cały czas zdecydowanie największym zaufaniem wśród pacjentów. Jaki jest więc prawdziwy powód usunięcia przez Pana Ministra tego leku z listy leków refundowanych?”

W dniu 24 sierpnia została opublikowana nowa lista leków refundowanych, która zacznie obowiązywać od 1 września 2020 roku. W pozycji dotyczącej zespołu pęcherza nadreaktywnego brakuje zmian w stosunku do projektu z 7 sierpnia br. Stowarzyszenie „UroConti” będzie domagało się od nowego kierownictwa Ministerstwa Zdrowia szczegółowych wyjaśnień.

INTERPELACJE W SPRAWIE LECZENIA OAB

W ostatnich trzech miesiącach zostało złożonych łącznie 6 interpelacji poselskich oraz jedno oświadczenie senatorskie senator Alicji Chybickiej w sprawie wsparcia dla kobiet z chorobami układu moczowo-płciowego. Interpelacje złożyli: Jarosław Sachajko, Paweł Szramka, Radosław Lubczyk.

W interpelacji posłowie/senatorowie zadawali Ministrowi Zdrowia następujące pytania:

1. Kiedy lek mirabegron będzie refundowany w Polsce?
2. Czy lista refundowanych leków w zespole pęcherza nadreaktywnego w pierwszej linii leczenia ulegnie rozszerzeniu?

Grupa posłów Klubu Parlamentarnego Koalicji Obywatelskiej: Tomasz Aniśko, Zofia Czernow, Eugeniusz Czykwin, Aleksandra Gajewska, Riad Haidar, Dariusz Joński, Ewa Kołodziej, Katarzyna Lubnauer, Killion Mynyama, Franciszek Sterczewski, Michał Szczerba, Tomasz Zimoch skierowała do Ministra Zdrowia interpelację w sprawie objęcia refundacją leku mirabegronu we wskazaniu II linii farmakologicznego leczenia objawów zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB).

W interpelacji posłowie poprosili Ministra Zdrowia o odpowiedź na poniższe pytania:

1. Kiedy zostanie zakończony proces mający na celu objęcie refundacją leku Betmiga (mirabegron) we wskazaniu: II linii farmakologicznego leczenia objawów zespołu pęcherza nadreaktywnego u doro-

ślących chorych, uprzednio leczonych lekami antymuskarynowymi?

2. Dlaczego pomimo wznowienia wniosku o podjęcie postępowania w sprawie refundacji leku Betmiga w II linii leczenia OAB, pomimo zaproponowania bardzo korzystnych warunków cenowych (znaczne obniżenie cen leku przez producenta) nadal trwają negocjacje cenowe?
3. Kiedy zostaną zakończone negocjacje cenowe leku Betmiga Komisji Ekonomicznej z firmą Astellas Pharma sp. z o.o.?
4. Kiedy Komisja Ekonomiczna wyda uchwałę w przedmiotowej sprawie?
5. Dlaczego Ministerstwo Zdrowia pomimo korzystnego stanowiska Rady Przejrzystości i pozytywnych rekomendacji prezesa AOTMiT dotąd nie zdecydowało się objąć refundacją mirabegronu w ramach II linii leczenia OAB?

Posłanka Joanna Jaśkowiak (Klub Parlamentarny Koalicja Obywatelska) skierowała do Ministra Zdrowia interpelację w sprawie refundacji leku mirabegronu dla pacjentów z zespołem pęcherza nadreaktywnego (OAB).

W interpelacji poprosiła o odpowiedź na dwa pytania:

1. Na jakim etapie jest rozpatrywanie wniosku o refundację leku Betmiga (mirabegron) we wskazaniu II linii farmakologicznego leczenia objawów zespołu pęcherza nadreaktywnego u dorosłych chorych, uprzednio leczonych lekami antymuskarynowymi?



2. Biorąc pod uwagę społeczne znaczenie NTM jakie inne leki i terapie, poza dwoma refundowanymi od 2011 r., Ministerstwo Zdrowia brało pod uwagę do refundacji w ostatnich latach?

Posłanka Krystyna Skowrońska (Klub Parlamentarny Koalicja Obywatelska) skierowała do Ministra Zdrowia interpelację w sprawie poprawy sytuacji osób zmagających się z chorobami układu moczowo-płciowego.

Zwróciła się do Ministra Zdrowia z prośbą o udzielenie odpowiedzi na trzy pytania:

1. Kiedy zostanie podjęta decyzja w sprawie objęcia refundacją leku Betmiga?
2. Jakie będą konkretne powody podjęcia decyzji w powyższej sprawie?
3. Czy i kiedy zostanie uruchomiona II linia farmakologicznego leczenia objawów zespołu pęcherza nadreaktywnego u dorosłych chorych?

Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia odpowiedział na pismo senator Alicji Chybickiej w sprawie wsparcia dla kobiet z chorobami układu moczowo-płciowego, w tym w szczególności refundacji mirabegronu dla pacjentek z zespołem pęcherza nadreaktywnego (OAB).

ODPOWIEDŹ MINISTERSTWA ZDROWIA DOTYCZĄCA LECZENIA OAB

Ministerstwo Zdrowia ustosunkowało się m.in do interpelacji posłów Jarosława Sachajko, Pawła Szramka i Radosława Lubczyka w liście z dnia 14 lipca.

W liście czytamy m.in.: „Odnosząc się do możliwości objęcia refundacją leku Betmiga (mirabegron) należy wskazać, że wniosek o objęcie refundacją leku Betmiga wpłynął do Ministerstwa Zdrowia dnia 27 czerwca 2018 r. Wniosek dotyczył objęcia refundacją w ramach listy aptecznej we wskazaniu: II linia farmakologicznego leczenia objawów zespołu pęcherza nadreaktywnego u dorosłych chorych uprzednio leczonych lekami antymuskarynowymi. Prezes Agencji wydał w przedmiotowej sprawie Rekomendację nr 117/2018 z dnia 23 listopada 2018 r., w której rekomenduje objęcie refundacją produktu Betmiga 2 (mirabegronum) we wnioskowanym wskazaniu pod warunkiem znacznego obniżenia ceny leku i pogłębienia mechanizmu dzielenia ryzyka. W toku postępowania wniosek został przekazany do negocjacji wnioskodawcy z Komisją Ekonomiczną. Po zakończonych negocjacjach Komisja Ekonomiczna wydała w sprawie negatywną uchwałę. Następnie postępowanie zostało zawieszono na wniosek podmiotu odpowiedzialnego. W ostatnim czasie wnioskodawca wniósł pismo z prośbą o podjęcie postępowania, dlatego mogły zostać podjęte działania mające na celu wydanie decyzji w sprawie. Aktualnie uchwała Komisji Ekonomicznej oraz całość dokumentacji zostały przekazane do Ministra Zdrowia celem podjęcia pozytywnej bądź negatywnej decyzji

w zakresie objęcia refundacją leku Betmiga we wnioskowanym wskazaniu. Odnosząc się do możliwości poszerzenia wykazu refundowanych leków o inne substancje czynne stosowane leczeniu pęcherza nadreaktywnego, należy wskazać, że w Ministerstwie Zdrowia prowadzone jest postępowanie w sprawie objęcia refundacją leku Noqturina (desmopresinum). Wniosek dotyczy objęcia refundacją we wskazaniu: objawowe leczenie nokturii spowodowanej idiopatycznym nocnym wielomoczem u dorosłych. W przedmiotowej sprawie Prezes Agencji wydał negatywną Rekomendację nr 113/2018 z dnia 15 listopada 2018 r. W uzasadnieniu wskazano na możliwe korzyści ze stosowania wnioskowanej technologii medycznej w redukcji liczby mikcji nocnych. Zaznaczono jednak, iż najlepsze leczenie objawowe również prowadzi do znacznej redukcji liczby nocnych mikcji. W zakresie bezpieczeństwa terapii desmopresyną wiązała się z wyższą szansą wystąpienia hiponatremii, która w ocenianym przypadku jest zdarzeniem niepożądanym szczególnego zainteresowania. Ponadto przeprowadzona przez wnioskodawcę analiza kliniczna charakteryzowała się licznymi ograniczeniami. Również analiza ekonomiczna posiada wiele ograniczeń m.in. przyjęcie w analizie większego ryzyko zgonu u pacjentów ogółem z co najmniej 3 epizodami nokturii, przy czym wyniki badania wskazują, że ryzyko to jest istotnie statystycznie wyższe jedynie w grupie mężczyzn. Ponadto w ramach analizy nie uwzględniono obniżenia jakości życia związanej z wystąpieniem hiponatremii u pacjentów stosujących

desmopresynę. Dodatkowo w ramach analizy wnioskodawca uwzględnił zależność między liczbą mikcji w nocy a ryzykiem upadku oraz urazu z nim związanego. Głównym ograniczeniem powyższej zależności jest fakt, iż nie została ona w badaniach leku Noqturina, stąd brak jest bezpośrednich dowodów na wpływ desmopresyny na zmniejszenie liczby upadków i urazów. Natomiast istotnym ograniczeniem oszacowań wpływu na budżet płatnika jest liczebność populacji docelowej, która jest trudna do określenia ze względu na brak jednoznacznych kryteriów rozpoznania idiopatycznej poliurii nocnej. Wniosek został skierowany do negocjacji cenowych Wnioskodawcy z Komisją Ekonomiczną. Aktualnie postępowanie jest zawieszona na wniosek podmiotu odpowiedzialnego. Należy zaznaczyć, iż w czasie zawieszenia postępowania administracyjnego Organ nie podejmuje żadnych czynności związanych z przedmiotowym postępowaniem. Odnosząc się do zagadnienia możliwości wprowadzenia na listę leków refundowanych leków zawierających fesoterodynę, darifenacynę, oksybutyninę oraz trespilum stosowanych w leczeniu pęcherza nadreaktywnego, informuję, że Minister Zdrowia uruchomi procedurę mającą na celu objęcie refundacją i ustalenie urzędowej ceny zbytu po wpłynięciu kompletnych wniosków przez podmioty odpowiedzialne. W kwestii ww. leków stosowanych w leczeniu pęcherza nadreaktywnego, należy wskazać, iż do Ministra Zdrowia nie wpłynął dotychczas odpowiedni wniosek o objęcie refundacją i ustalenie urzędowej ceny zbytu."



OPINIA „UROCONTI” O FUNDUSZU MEDYCZNYM



Stowarzyszenie „UroConti” skierowało do pana Bartłomieja Łukasza Chmielowca, Rzecznika Praw Pacjenta, list opiniujący projekt ustawy o Funduszu Medycznym.

W treści listu czytamy:

„W imieniu Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”, organizacji czynnie działającej na rzecz poprawy sytuacji osób z chorobami układu moczowo-płciowego, chcielibyśmy przekazać nasze stanowisko nt. projektu ustawy o Funduszu Medycznym. Projekt ustawy o Funduszu Medycznym budzi nasze zaniepokojenie. Ponieważ ustawa, poza ogólnymi zapisami związanymi z potencjalnymi dodatkowymi środkami na ochronę zdrowia, modernizację szpitali czy profilaktykę, obejmuje również szereg zapisów, które mogą wiązać się ze znacznym ograniczeniem dostępu do leczenia. Dlatego chcielibyśmy podzielić się z Panem naszymi obawami szczególnie w zakresie nowych przepisów dotyczących refundacji innowacyjnych leków i zwrócić uwagę na krytyczne elementy tej części projektu ustawy. Trudno jest nam zaakceptować rozwiązanie przeniesienia de facto odpowiedzialności za refundację nowych leków z Ministra Zdrowia na Komisję Ekonomiczną. Z naszych wieloletnich doświadczeń wynika, że Komisja Ekonomiczna

wydaje zwykle negatywne uchwały w sprawie refundacji nowych leków, a jej protokoły są utajniane przed pacjentami. Stowarzyszenie „UroConti” w sprawach najbardziej dla nas istotnych występowało w przeszłości o odtajnienie protokołów i nigdy nie uzyskało na to zgody. Co więcej, w piśmie, które otrzymaliśmy w dniu 10 lipca br. od Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA wynika jednoznacznie, że nasze doświadczenia w zakresie chorób układu moczowo-płciowego są wręcz szokująco zbieżne z pozostałymi obszarami chorobowymi. Według tej organizacji, w latach 2016-2019 aż 91% wszystkich decyzji jakie otrzymali członkowie INFARMY miało charakter negatywny. W samym 2019 roku odsetek decyzji negatywnych wzrósł do 100%!!! Gdyby nie dalsze negocjacje wiceministra zdrowia odpowiedzialnego za politykę refundacyjną już dzisiaj nie mielibyśmy w refundacji wielu kluczowych dla życia i zdrowia pacjentów leków. Reasumując, nasza zgoda na takie zmiany oznaczałaby w rzeczywistości zablokowanie refundacji nowych leków w Polsce na wiele lat. Dlatego stanowczo się przeciwstawiamy takim zmianom, jak również próbom ich wprowadzania poza ustawą refundacyjną. To bardzo niedobra praktyka, która niszczy porządek prawny i wprowadza chaos.”

PIELĘGNIARKA POZ W RAMACH PORADY WYSTAWI ZLECENIE NA ŚRODKI CHŁONNE

Od 1 sierpnia weszły w życie przepisy wprowadzające poradę pielęgniarki POZ i poradę położnej POZ. Pielęgniarka POZ w ramach porady będzie mogła m.in. wystawić zlecenie lub receptę na wybrane wyroby medyczne, np. środki chłonne.

Jak informuje Naczelna Rada Pielęgniarek i Położnych nowe regulacje wprowadza rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 8 lipca 2020 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej. Celem regulacji jest usprawnienie funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej i ułatwienie świadczeniobiorcom, w tym osobom starszym, niepełnosprawnym, dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej przez wyodrębnienie porady pielęgniarki podstawowej opieki zdrowotnej oraz porady położnej podstawowej opieki zdrowotnej wraz z dookreśleniem warunków ich realizacji.

Pielęgniarka w ramach porady POZ, w zależności od posiadanych uprawnień zawodowych, będzie mogła m.in. prowadzić profilaktykę chorób i promocję zdrowia, dobrać sposoby leczenia rany w ramach świadczeń leczniczych udzielanych przez pielęgniarkę samodzielnie bez zlecenia lekarskiego, przepisać leki zawierające określone substancje czynne, w tym wystawianie na nie recepty, z wyłączeniem leków zawierających substancje bardzo silnie działające, środki odurzające i substancje psychotropowe, wystawić recepty na leki zlecone przez lekarza w ramach kontynuacji, wystawić zlecenie lub recepty na wybrane wyroby medyczne (np. środki chłonne), wystawić skierowanie na



wykonanie określonych badań diagnostycznych w tym medycznej diagnostyki laboratoryjnej, z wyjątkiem badań wymagających metod diagnostycznych i leczniczych stwarzających podwyższone ryzyko dla pacjenta.

Z kolei położna w ramach porady POZ będzie mogła m.in. udzielić porad kobietom z chorobami ginekologicznymi i onkologii ginekologicznej, pomóc w doborze sposobu leczenia ran, przepisać leki na receptę zawierające określone substancje czynne, wystawić recepty na leki zlecone przez lekarza w ramach kontynuacji, wystawić zlecenie na wybrane wyroby medyczne, wystawić skierowanie na wykonanie określonych badań diagnostycznych, wykonać oraz zinterpretować badania KTG u kobiety ciężarnej.

DYŻUR „UROCONTI” NA INFOLINII RPP

W czerwcu i w lipcu dyżur na infolinii Biura Rzecznika Praw Pacjenta „Łączy nas pacjent”, ponownie należał do „UroConti”.

18 czerwca i 16 lipca na infolinii RPP dyżurowała Anna Sarbak, Prezes Zarządu Głównego.

Anna Sarbak informowała czym jest nietrzymanie moczu, 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.



O „UROCONTI”

Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” powstało w kwietniu 2007 roku. Od początku istnienia organizacja aktywnie działa na rzecz poprawy jakości życia osób z problemem nietrzymania moczu. Stowarzyszenie niesie pomoc i wsparcie osobom z NTM oraz ich rodzinom.

Jednym z celów Stowarzyszenia jest popularyzacja wiedzy na temat problemu, jakim jest nietrzymanie moczu. W związku z tym, w ramach swojej działalności, Stowarzyszenie „UroConti” organizuje cykliczne spotkania edukacyjne z udziałem lekarzy specjalistów, fizjoterapeutów, pielęgniarek. Za pośrednictwem Stowarzyszenia pacjenci z NTM mają również możliwość uczestniczenia w zajęciach gimnastycznych służących wzmocnieniu mięśni dna miednicy, które organizowane są w każdym z oddziałów Stowarzyszenia.

Ponadto organizacja podejmuje aktywną walkę o prawa pacjentów z nietrzymaniem moczu, o poprawę ich trudnej sytuacji. Stowarzyszenie walczy m.in. o zmianę zapisów rozporządzenia Ministra Zdrowia dotyczącego zaopatrzenia w wyroby medyczne oraz o dostęp do leczenia nietrzymania moczu, dorównujący standardom europejskim.

ul. Erazma Ciołka 13
01-445 Warszawa
Tel.: (22) 279 49 02
E-mail: zg@uroconti.pl
www.uroconti.pl



ODDZIAŁY WOJEWÓDZKIE W:

- Bydgoszczy
- Gdańsku
- Kielcach
- Krakowie
- Lublinie
- Łodzi
- Poznaniu
- Warszawie
- Wrocławiu

