



2(38)/2020 ■ MAJ 2020

www.uroconti.pl

WAŻNE TEMATY:

- Najważniejsze informacje o koronawirusie
- Ocena kontynencji w anonimowym kwestionariuszu na temat wpływu NTM na jakość życia
- Zlecenie z e-potwierdzeniem – odpowiedź MZ na pismo „UroConti”
- Zlecenie na wyroby medyczne przez telefon
- Uwagi „UroConti” do Analizy Problemu Decyzyjnego (APD) dla Wyrobów Medycznych
- Marcowa lista leków refundowanych ma obowiązywać do końca sierpnia
- Rynek Zdrowia o leczeniu OAB
- Co z leczeniem OAB?
- Neuromodulacja krzyżowa już od roku na liście refundacyjnej
- „UroConti” na spotkaniu Rady Organizacji Pacjentów RPP
- Konferencje regionalne „Uspokój swój pęcherz” przełożone
- Światowy Tydzień Kontynencji 2020 inaczej niż co roku
- WFIP zmieniło nazwę i dołączyło do EU Health Coalition
- Interpelacje posłów i odpowiedzi Ministra Zdrowia
- Dyżur „UroConti” na infolinii RPP
- Apel Rady Stowarzyszenia „UroConti” do Ministra Zdrowia

Szanowni Państwo,

Ostatni kwartał został zdominowany przez epidemię koronawirusa. Po chwilowym przestoju, niezbędnym na przystosowanie się do nowej rzeczywistości, statutowe działania Stowarzyszenia „UroConti”, w mijającym kwartale, były kontynuowane i procedowane.

W związku z wprowadzeniem od 20 marca stanu epidemii Ministerstwo Zdrowia (MZ), w odpowiedzi na pismo „UroConti” poinformowało, że honorowane będą zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne wystawiane na starym wzorze zlecenia oraz przyjmowane będą zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne wystawiane po 31 marca 2020 roku na nowym wzorze poza systemem e-ZWM. W zaistniałej sytuacji epidemiologicznej Ministerstwo Zdrowia poinformowało także o możliwości wystawienia zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne w ramach teleporady. Także w związku z pandemią Rządowe Centrum Informacyjne ogłosiło, iż obwieszczenia refundacyjne obowiązujące od dnia 1 marca 2020 roku zachowują ważność do dnia 31 sierpnia 2020 roku. Jak dotąd, nie otrzymaliśmy od naszych członków ani sympatyków, alarmujących informacji o braku dostępności do leków czy wyrobów medycznych.

Ostatnie miesiące zmusiły nas do przejścia w tryb online. Jak sobie z tym poradziło „UroConti”? Nie najgorzej. Jako przykład niech posłuży wiadomość, że dzięki promocji na stronie www oraz FB naszego Stowarzyszenia, Polska znalazła się wśród trzech krajów na świecie, których obywatele najliczniej wzięli udział w internetowej ankiecie dotyczącej oceny kontynencji przygotowanej przez World Federation of Incontinence and Pelvic Problems (WFIPP) – federacji, której nasze Stowarzyszenie jest członkiem - założycielem. Po zmianie nazwy WFIPP do-

łączyło do Unijnej Koalicji Zdrowia (EU Health Coalition). Dziękujemy wszystkim za aktywność. Z niecierpliwością czekamy na dalszy rozwój tego projektu.

Mimo nowej rzeczywistości, warto przypomnieć, że czas wrócić do naszych zadań, a takim niewątpliwie jest dostęp do leczenia zespołu pęcherza nadreaktywnego. Przy tak starzejącym się społeczeństwie i tak małym wachlarzu oferowanego w Polsce leczenia farmakologicznego trzeba dbać o każdy już dostępny lek i każdy będący w procesie refundacyjnym. Alternatywą są bowiem już tylko środki absorpcyjne z nadal niską refundacją i leczenie zabiegowe, które powinno być ostatecznością w procesie terapii.

O leczeniu pęcherza mieliśmy rozmawiać podczas planowanych dwóch pilotażowych konferencji regionalnych: „Uspokój swój pęcherz - profilaktyka, diagnostyka i leczenie”. Niestety, ze względu na pandemię zostały one przełożone na 3 lipca (Łódź) i 10 lipca (Warszawa), a Światowy Tydzień Kontynencji przenosi się w tym roku do Internetu i odbędzie się w formie sesji online w dniach 15-19 czerwca 2020 r. pod hasłem „Solidarni w pandemii”. Więcej informacji na stronie www.WCW2020.pl

Niech optymistycznym podsumowaniem pandemicznego newslettera będzie fakt, że 1 kwietnia 2020 minął rok od umieszczenia neuromodulacji krzyżowej w koszyku świadczeń gwarantowanych. Od tego czasu terapia ta jest już dostępna w kilku oddziałach urologicznych i ginekologicznych na terenie Polski. Skoro wygraliśmy z naszą biurokracją, wygramy również z pandemią. Życzymy Państwu dużo zdrowia i cierpliwości.

Anna Sarbak

NAJWAŻNIEJSZE INFORMACJE O KORONAWIRUSIE



Ostatnie miesiące upływają pod znakiem pandemii, której przyczyną jest koronawirus. Oto podstawowe informacje dotyczące zasad funkcjonowania w sytuacji zagrożenia epidemiologicznego.

Duże skupiska ludzi to środowisko sprzyjające rozprzestrzenianiu się koronawirusa. Jeżeli to możliwe, należy ograniczyć przebywanie w miejscach publicznych i poprosić bliskich o pomoc w codziennych czynnościach, takich jak zakupy, zaopatrzenie w leki, załatwianie spraw urzędowych i pocztowych.

Często myj ręce

Należy pamiętać o częstym myciu rąk wodą z mydłem, a jeśli nie ma takiej możliwości dezynfekować je płynami/żelami na bazie alkoholu (min. 60%). Istnieje ryzyko przeniesienia wirusa z zanieczyszczonych powierzchni na rękach. Dlatego częste mycie rąk zmniejsza ryzyko zakażenia.

Unikaj dotykania oczu, nosa i ust

Dłonie dotykają wielu powierzchni, które mogą być zanieczyszczone wirusem. Dotknięcie oczu, nosa lub ust zanieczyszczonymi rękami, może spowodować przeniesienie się wirusa z powierzchni na siebie.

Regularnie myj lub dezynfekuj powierzchnie dotykowe

Powierzchnie dotykowe w tym biurka, lamy i stoły, klamki, włączniki światła, poręcze muszą być regularnie przecierane z użyciem wody i detergentu lub środka dezynfekcyjnego. Wszystkie miejsca, z których często korzystają domownicy powinny być starannie dezynfekowane.

Regularnie dezynfekuj swój telefon i nie korzystaj z niego podczas spożywania posiłków

Na powierzchni telefonów komórkowych bardzo łatwo gromadzą się chorobotwórcze drobnoustroje. Regularnie dezynfekuj swój telefon komórkowy (np.: wilgotnymi chusteczkami nasączonymi środkiem dezynfekującym). Nie kładź telefonu na stole i nie korzystaj z niego podczas spożywania posiłków.

Zachowaj bezpieczną odległość od rozmówcy

Należy zachować co najmniej 1-1,5 metra odległości z osobą, która kaszle, kicha lub ma gorączkę.

Stosuj zasady ochrony podczas kichania i kaszlu

Podczas kaszlu i kichania należy zakryć usta i nos zgiętym łokciem lub chusteczką - jak najszybciej wyrzuć chusteczkę do zamkniętego kosza i umyć ręce używając mydła i wody lub zdezynfekować je środkami na bazie alkoholu (min. 60%). Zakrycie ust i nosa podczas kaszlu i kichania zapobiega rozprzestrzenianiu się zarazków, w tym wirusów.

Odżywiaj się zdrowo i pamiętaj o nawodnieniu organizmu

Stosuj zrównoważoną dietę. Unikaj wysoko przetworzonej żywności. Pamiętaj o codziennym jedzeniu minimum 5 porcji warzyw i owoców. Odpowiednio nawadniaj organizm. Codziennie pij ok. 2 litry płynów (najlepiej wodę). Doświadczenia z innych krajów wskazują, że nie ma potrzeby robienia zapasów żywności na wypadek rozprzestrzeniania się koronawirusa.

Aktualne informacje na temat sytuacji epidemiologicznej w Polsce znajdują się na stronie: www.gov.pl.

OCENA KONTYNENCJI W ANONIMOWYM KWESTIONARIUSZU NA TEMAT WPŁYWU NTM NA JAKOŚĆ ŻYCIA



World Federation of Incontinence and Pelvic Problems (WFIPP), której „UroConti” jest członkiem założycielem, wdraża **nowy edukacyjny projekt cyfrowy**, kierowany do pacjentów. Inauguracja projektu nastąpi jeszcze w tym roku.

Pierwszym etapem było zebranie jak największej liczby odpowiedzi w anonimowym kwestionariuszu, który został przygotowany w siedmiu językach, w tym po polsku. Kwestionariusz był kierowany do osób cierpiących na nietrzymanie moczu.

Serdecznie dziękujemy za udział w ankiecie; wg nieoficjalnych danych Polska znalazła się wśród trzech krajów na świecie, których obywatele najliczniej wzięli udział w ankiecie.



ZLECENIE Z E-POTWIERDZENIEM – ODPOWIEDŹ MZ NA PISMO „UROCONTI”



W odpowiedzi na pismo „UroConti” z dnia 2 kwietnia 2020 r. dotyczące realizacji zleceń na wyroby medyczne po 1 kwietnia 2020 r., Ministerstwo Zdrowia (MZ) poinformowało, że zgodnie z komunikatem Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia z 27 marca 2020 r., w związku z wprowadzeniem od 20 marca 2020 r. do odwołania na obszarze Rzeczypospolitej Polskiej stanu epidemii w związku z zakażeniami wirusem SARS-CoV-2, na podstawie rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 20 marca 2020 r. w sprawie ogłoszenia na obszarze Rzeczypospolitej Polskiej stanu epidemii (Dz. U. poz. 491, z póź. zm.), po 1 kwietnia 2020 r.:

- zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne przysługujące comiesięcznie, wystawiane po 31 marca 2020 r. na starym wzorze zlecenia, mogą być realizowane w ramach ważnych Kart potwierdzenia uprawnienia na zaopatrzenie w wyroby medyczne przysługujące comiesięcznie poza systemem e-ZWM (do końca okresu ważności).
- honorowane będą zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne wystawiane na starym wzorze. W takim przypadku nie będzie konieczna osobista wizyta w oddziale NFZ w celu potwierdzenia zlecenia. Zlecenie można przekazać do dowolnie wybranego Oddziału Wojewódzkiego, zwanego dalej „OW”, NFZ z wykorzystaniem systemów teleinformatycznych lub innych systemów łączności drogą elektroniczną (np. skan/email/fax). Może to zrobić pacjent, osoba uprawniona

do wystawienia zlecenia (lekarz, felczer, pielęgniarka, położna, fizjoterapeuta), przychodnia lub realizator zaopatrzenia w wyroby medyczne.

- przyjmowane będą zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne wystawiane po 31 marca 2020 r. na nowym wzorze poza systemem e-ZWM. W takim przypadku nie będzie konieczna osobista wizyta w oddziale NFZ w celu potwierdzenia zlecenia. Zlecenie można przekazać do dowolnie wybranego OW NFZ z wykorzystaniem systemów teleinformatycznych lub innych systemów łączności drogą elektroniczną (np. skan/email/fax). Może to zrobić pacjent, osoba uprawniona do wystawienia zlecenia (lekarz, felczer, pielęgniarka, położna, fizjoterapeuta), przychodnia lub realizator zaopatrzenia w wyroby medyczne. Po pozytywnej weryfikacji zlecenia wystawionego poza systemem e-ZWM (na starym wzorze albo na nowym wzorze) OW NFZ przekaze informację zwrotną o wygenerowanym przez system e-ZWM numerze zlecenia (np. telefonicznie lub poprzez e-mail). Nie jest wymagane przesyłanie przez NFZ CZĘŚCII II. WERYFIKACJA ZLECENIA.

ZLECENIE NA WYROBY MEDYCZNE PRZEZ TELEFON

NFZ opublikował w dniu 17 marca br. komunikat dotyczący wystawiania, potwierdzania i realizacji zleceń na zaopatrzenie w wyroby medyczne w związku z zapobieganiem koronawirusowi. Możliwe jest wystawienie zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne w ramach **teleporady**.

Pacjent, po pozytywnej weryfikacji zlecenia, otrzyma od wystawiającego zlecenie informację o wygenerowanym przez system e-ZWM numerze zlecenia (telefonicznie, poprzez e-mail, lub SMS).

W sytuacji, gdy zlecenie na zaopatrzenie w wyroby medyczne zostanie wystawione w formie papierowej poza systemem e-ZWM, wymagane jest potwierdzenia zlecenia w OW NFZ. Zlecenie można przekazać do dowolnie wybranego OW NFZ z wykorzystaniem systemów teleinformatycznych lub innych systemów łączności drogą elektroniczną (skan/e-mail/fax).

Pacjent, osoba uprawniona (lekarz/felczer/pielęgniarka/położna/fizjoterapeuta), przychodnia lub realizator zaopatrzenia w wyroby medyczne, po pozytywnym zweryfikowaniu zlecenia otrzyma od OW NFZ informację o wygenerowanym przez system e-ZWM numerze zlecenia (np. telefonicznie lub poprzez e-mail).

Realizacja zlecenia w sklepie medycznym lub aptece odbywa się po podaniu numeru zlecenia i numeru PESEL pacjenta, a w przypadku osób bez numeru PESEL daty urodzenia - bez wydruku papierowego. Pacjent podpisuje jedynie dokument potwierdzenia odbioru wyrobu medycznego. Ponadto, w przypadku dostarczenia wyrobu medycznego za pośrednictwem firmy

kurierskiej, dopuszczalne jest niepotwierdzenie odbioru przez pacjenta (potwierdzenia dostawy dokonuje osoba dostarczająca przesyłkę, a apteka lub sklep ortopedyczny zachowuje dokument potwierdzający dostawę).

Sklep medyczny, apteka musi posiadać umowę z NFZ na realizację zaopatrzenia w wyroby medyczne wydawane na zlecenie oraz dostęp do systemu e-ZWM.



UWAGI „UROCONTI” DO ANALIZY PROBLEMU DECYZYJNEGO (APD) DLA WYROBÓW MEDYCZNYCH

Stowarzyszenie „UroConti”, w ramach odbywających się konsultacji publicznych, zgłosiło swoje uwagi do Analizy Problemu Decyzyjnego dla wyrobów terapeutycznych, dokumentu stanowiącego punkt wyjścia do prac nad wytycznymi HTA (Health Technology Assessment – ocena technologii medycznych) dla wyrobów medycznych.

Zgłoszone uwagi zostały omówione w trakcie prac zespołu eksperckiego, który regularnie spotyka się online w ostatnich miesiącach

Treść uwag zgłoszonych przez Stowarzyszenie „UroConti”:

„Obawiamy się, że skutkiem wprowadzenia nowych, proponowanych regulacji dla wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie będzie jedynie ograniczenie konkurencyjności oraz wzrost kosztów ich sprzedaży na rynku i co za tym idzie wzrost cen dla pacjentów. Szczególnie dotyczy to grupy środków absorpcyjnych (pieluchomajtki, majtki chłonne, pieluchy anatomiczne, wkłady anatomiczne i podkłady), których stosowanie w metodach diagnostyczno-terapeutycznych jest znikome. Jest to przede wszystkim wyrób zapewniający podstawową higienę ciała. Obawiamy się, że wzrost cen nie zostanie w żaden sposób zrekompensowany przez wzrost refundacji, co jasno widać po dotychczasowej polityce refundacyjnej państwa od roku 1999. Jeżeli oczekujemy zmian to idących w kierunku uproszczenia systemu z jasną i czytelną polityką refundacyjną, pozostawiającą wybór produktu



wyłącznie pacjentom i ich opiekunom, tak jak to ma miejsce obecnie. Proponowane zmiany idą dokładnie w odwrotnym kierunku dlatego nasza opinia jest wobec nich negatywna.”

Podczas kolejnych spotkań organizatorzy (Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji – AOTMiT) kilkakrotnie zapewniali naszych przedstawicieli, że nie powinniśmy się obawiać ograniczenia konkurencyjności i wzrostu cen na środki absorpcyjne. Pozostaje nam wierzyć, że tak będzie i nadal bacznie obserwować postępujące prace w tym zakresie.

MARCOWA LISTA LEKÓW REFUNDOWANYCH MA OBOWIĄZYWAĆ DO KOŃCA SIERPANIA

Na stronie Rządowego Centrum Legislacji opublikowano ustawę w zakresie systemu ochrony zdrowia związanych z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19. Zgodnie z regulacją, marcowa lista leków refundowanych obowiązywać będzie do końca sierpnia.

Najważniejsze zmiany w zakresie refundacji, które zawiera ustawa:

- obwieszenia refundacyjne obowiązujące od dnia 1 marca 2020 roku zachowują ważność do dnia 31 sierpnia 2020 roku;
- okres obowiązywania decyzji administracyjnych wraz z załącznikami, który kończy się przed dniem 1 lipca 2020 roku, przedłuża się do dnia 31 sierpnia 2020 roku;
- decyzje administracyjne, o których mowa w ustawie o refundacji, wydane do dnia wejścia w życie ustawy, których termin wejścia w życie określono na dzień 1 maja 2020 roku, ustala się na dzień 1 września 2020 roku;
- bieg terminów w zakresie postępowań wszczętych i niezakończonych ulega zawieszeniu z mocy prawa do dnia 31 sierpnia 2020 roku, a postanowienia w sprawie zawieszenia tych postępowań nie będą wydawane;
- w okresie zawieszenia postępowań, minister może podejmować wszelkie czynności mające na celu wydanie decyzji administracyjnych.



RYNEK ZDROWIA O LECZENIU OAB



Na portalu Rynek Zdrowia ukazał się artykuł dotyczący zespołu pęcherza nadreaktywnego.

„Nadreaktywny/ nadaktywny pęcherz (z ang. Overactive Bladder; OAB) to choroba, która fizycznie nie boli. Jest jednak na tyle uciążliwa, że odbiera ludziom chęć do życia. Dlatego tak ważne jest zapewnienie pacjentom skutecznej, indywidualnie dobranej terapii. Eksperti zapewniają, że dziś mamy już dość szeroki wachlarz możliwości, nadal jednak potrzebna jest refundacja leku drugiego rzutu a także upowszechnienie wiedzy na temat niektórych opcji terapeutycznych.

Zespół pęcherza nadreaktywnego dotyka w Polsce ok. 600-800 tys. osób. Jak podkreśla dr Honorata Błaszczuk z Poradni Lekarzy Rodzinnych w Łodzi, zespół pęcherza nadaktywnego jest to schorzenie polegające na nagłym, niekontrolowanym kurczu mięśnia wypieracza pęcherza moczowego.

Wstydliva dolegliwość

- Ten nagły spazm powoduje parcia naglące, które zmuszają pacjentów, niezależnie od stopnia wypełnienia pęcherza, do natychmiastowego oddania moczu. Potrzeba ta jest często niemożliwa do opanowania. Do niekontrolowanego kurczu wspomnianego mięśnia w zdecydowanej większości przypadków dochodzi z nieznanymi przyczynami - wyjaśnia dr Błaszczuk. Zaznacza też, że choroba ta dotyka zarówno kobie-

ty, jak i mężczyzn, jednak u płci żeńskiej zdarza się 2-3 krotnie częściej. Na schorzenie to zapadają osoby w każdym wieku, ale im człowiek jest starszy, tym problem jest częstszy.

- Parcia naglące dotyczą ok. 25-27 proc. pacjentów borykających się z nietrzymaniem moczu. Ponieważ grupa ta liczy ok. 2,5 mln. osób, łatwo można wyliczyć, iż na zespół pęcherza nadreaktywnego cierpi 600-800 tys. Polek i Polaków. Wyliczenia wskazują, że z problemem tym boryka się ok. 16-18 proc. kobiet po 40 roku życia - tłumaczy dr Błaszczuk.

I dodaje: - Do czynników ryzyka wystąpienia parć naglących, które jednocześnie są czynnikami ryzyka każdego nietrzymania moczu należą: starszy wiek, płeć żeńska i związane z nią przebyte ciążę i porody, zwłaszcza drogami natury i porody dużych płodów, zabiegi wykonywane w zakresie miednicy mniejszej i jamy brzusznej, ciężka praca fizyczna, otyłość oraz nieprawidłowe zachowania behawioralne, takie jak picie kawy, alkoholu czy spożywanie dużej ilości płynów, zwłaszcza w godzinach późnopołudniowych. Zdarza się też, że za parcie naglące odpowiedzialne są przyczyny pochodzenia mózgowego. Mowa tu o zaburzeniu w pracy ośrodków mózgowych i przekazywających decydujących o procesie oddawania moczu.

- W zdecydowanej większości przypadków nie da się jednak ustalić przyczyn występowania pęcherza nadreaktywnego. W takim wypadku stawiając diagnozę, mówi się o idiopatycznym pęcherzu nadaktywnym - wyjaśnia dr Błaszczuk.

Minimalizowanie czynników ryzyka choroby

Dr Błaszczuk podkreśla również, że niektóre z czynników ryzyka wystąpienia pęcherza nadreaktywnego są modyfikowalne, dlatego też można zmniejszyć ryzyko wystąpienia tego schorzenia. W tym celu należy dbać o utrzymanie prawidłowej masy ciała, systematycznej aktywności fizycznej, która powoduje, że mięśnie są mocne i dobrze pracują, w tym również mięśnie dna miednicy, współodpowiedzialne za utrzymanie moczu. Należy również dbać o to, aby nie przetrzymać moczu w pęcherzu, mocz oddawać zachowując właściwą pozycję, unikać nadmiernego wysiłku fizycznego.

Zaznacza też, że pacjentom, którzy cierpią z powodu pęcherza nadreaktywnego proponuje się leczenie trojakiego rodzaju.

- Jako pierwsze zaleca się leczenie nefarmakologiczne, czyli modyfikację niekorzystnych zachowań i redukcję czynników ryzyka, które to działania mogą poprawić komfort życia chorego w zakresie kontynencji. Mam tu na myśli modyfikację nawyków żywieniowych, redukcję masy ciała, odpowiednie ćwiczenia, które wzmocnią mięśnie dna miednicy i tak zwany trening pęcherza moczowego, czyli podjęcie prób, w przypadku wystąpienia parcia naglącego, utrzymania moczu i wydłużanie, w miarę możliwości przerwy pomiędzy kolejnymi mikcjami - wyjaśnia dr Błaszczuk.

I dodaje: - Jeżeli, działania takie nie przynoszą rezultatu proponuje się pacjentowi wprowadzenie reżimu

toaletowego, czyli systematyczne odwiedzanie toalety niezależnie od tego czy pacjent odczuwa taką potrzebę czy nie. Chodzi o to, aby w pęcherzu moczowym znajdowało się mało moczu, ponieważ przy parciu nagłym z pęcherza „wycieka” tyle moczu, ile w nim się znajduje.

Jeśli takie działania nie zdają egzaminu lub problem jest bardzo dla pacjenta dokuczliwy należy podjąć decyzję o wdrożeniu leczenia farmakologicznego.

- W przypadku pęcherza nadreaktywnego, jest to zły standard postępowania. W Polsce w ramach leczenia pierwszego rzutu dopuszczonych do obrotu jest kilka substancji, z czego dwie są objęte refundacją. Jeśli leczenie tymi lekami nie jest skuteczne – można zaproponować lek drugiej linii leczenia. Niestety tego typu terapia jest dość kosztowna. Ponieważ nie ma na nią refundacji - pacjent musi zapłacić ok. 230 zł., za miesiąc terapii - podkreśla dr Błaszczuk.

Utrudniona dostępność

Trudności w dostępie do terapii farmakologicznej drugiej linii z uwagi na koszt dla pacjenta dostrzega również dr Mariusz Blewniewski, urolog z Oddziału Urologii Ogólnej, Onkologicznej i Czynnościowej w Wojewódzkim Wielospecjalistycznym Centrum Onkologii i Traumatologii w Łodzi.

Podkreśla on, że wprawdzie od kwietnia ubiegłego roku mamy dostępne w Polsce wszelkie terapie w leczeniu pęcherza nadreaktywnego, ponieważ wówczas do katalogu świadczeń wprowadzono neuro-

modulację nerwów krzyżowych, jednak warto byłoby pomyśleć o zrefundowaniu leku drugoliniowego. Ten rozszerzyłby wachlarz możliwości leczenia farmakologicznego.

- W terapii farmakologicznej, w pierwszej grupie mamy leki antycholinergiczne inaczej antymuskarynowe, których działanie polega na zablokowaniu receptorów muskarynowych w pęcherzu moczowym. Niestety leki te dają duże objawy uboczne. Powodują zaparcia, suchość w jamie ustnej, zaburzenia widzenia, zaburzenia jelitowo-żołądkowe, bóle głowy i wiele innych. Substancji tych nie mogą też przyjmować osoby z jaskrą - zaznacza dr Blewniewski.

Tymczasem, jak wyjaśnia, w grupie drugiego rzutu jest w Polsce dostępny jeden lek - mirabegron, który ma inny mechanizm działania. - U osób, u których leki pierwszoliniowe nie do końca się sprawdzają, można zastosować terapię skojarzoną, przy użyciu leków antymuskarynowych i mirabegronu. Wówczas efekt byłby zdecydowanie lepszy. Niestety, brak refundacji leku drugoliniowego przy konieczności przyjmowania go na stałe sprawia, że pacjenci rezygnują z tego leku - tłumaczy dr Blewniewski.

Zdanie to podziela Anna Sarbak, prezes Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”. Wyjaśnia ona, że w zdecydowanej większości krajów UE, w tym u naszych sąsiednich, lek ten jest refundowany.

- Nasze koleżanki i koledzy, które korzystają z refundowanej w Polsce terapii farmakologicznej, często zmuszone są z niej zrezygnować z uwagi na uciążli-

we działania uboczne. Tymczasem odstawienie leku powoduje, że nie ma efektu. Gdyby pacjentki miały zrefundowany lek drugoliniowy, miałyby szansę na powstrzymanie swojej choroby w sposób zachowawczy - wyjaśnia prezes Sarbak.

- Ktoś, kto sam nie mierzy się z tą chorobą nie ma pojęcia, jak bardzo ona utrudnia życia. Pacjenci dzwonią do nas i skarżą się, że nie są w stanie dalej tak żyć. Proszę sobie wyobrazić pracę zawodową, wyjście na spotkanie biznesowe czy nawet pracę przy kasie, w sytuacji, gdy stoi przed nami klient a my musimy natychmiast wyjść do toalety. Jeśli tego nie zrobimy mocz będzie nam ciekł po nogach. To jest naprawdę koszmar – zaznacza prezes Sarbak.

Podkreśla też, że wielkie nadzieje pacjenci z nadreaktywnym pęcherzem wiązali z publikacją tegorocznych list leków refundowanych. Niestety pierwszy kwartał 2020 roku nie przyniósł tej grupie chorych istotnej poprawy w dostępności do nowych farmaceutyków.

- Na styczniowych, jak i marcowych wykazach nie odnotowaliśmy uwzględnienia postulatu, o który ubiegamy się od kilku lat, mianowicie wprowadzenia II linii leczenia farmakologicznego w zespole pęcherza nadreaktywnego. Terapia, o którą zabiegają pacjenci uzyskała już kolejny raz pozytywną rekomendację prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Rozczarowanie jest tym większe, że lista substancji medycznych refundowanych w zespole pęcherza nadreaktywnego nie była zmieniana od początku jej utworzenia, czyli de facto od 2011 roku - podkreśla prezes Sarbak.

Dążąc do skutecznego leczenia

Dr Blewniewski zaznacza, że na szczęście obecnie możliwości leczenia chorych z pęcherzem nadreaktywnym nie kończą się na farmakoterapii.

- Jeżeli pacjent nie może przyjmować leków, może skorzystać z leczenia zabiegowego. Pierwszym z nich jest zabieg polegający na podaniu do ściany pęcherza moczowego toksyny botulinowej. Toksyna ta wywołuje porażenie połączeń nerwowo-mięśniowych w pęcherzu i w efekcie dochodzi do zmniejszenia dolegliwości - wyjaśnia dr Blewniewski.

I podkreśla. Efekty tego zabiegu utrzymują się od 3 do 9 miesięcy. Kiedy dolegliwości wracają, zabieg należy powtórzyć. Na szczęście metoda ta jest nieobarczona powikłaniami.

- Na samym końcu katalogu świadczeń, dedykowanych tej grupie chorych, mamy neuromodulację nerwów krzyżowych. Pomimo, że metoda ta jest znana na świecie od 25-26 lat, w Polsce dostępna w ramach refundacji jest od ubiegłego roku - mówi dr Blewniewski. Jak wyjaśnia, zabieg ten polega na wszczepieniu do otworów kości krzyżowych elektrod, które są w pierwszym etapie zabiegu połączone zewnętrznym stymulatorem wytwarzającym impulsy elektryczne. W ten sposób stymuluje się nerwy krzyżowe odpowiedzialne za unerwienie pęcherza moczowego.

- Metoda ta jest dość droga, kosztuje ok. 40 tys. zł. dlatego przeznaczona jest dla wąskiej grupy chorych, u których inne formy leczenia nie zdały egzaminu. Skuteczność neuromodulacji krzyżowej sięga 70-80 proc. - zaznacza dr Blewniewski.

Jednocześnie wyjaśnia, że przy wprowadzaniu tej metody planowano rocznie przeprowadzać ok.50 zabiegów.

Pokonać strach przed leczeniem

Dr Blewniewski zwraca też uwagę na inny problem jakim jest strach przed leczeniem chirurgicznym. Jak wyjaśnia dziś zabiegi neuromodulacji przeprowadzają trzy ośrodki w kraju. Docelowo powinny być one wykonywane w pięciu ośrodkach. To pokryłoby zapotrzebowanie na te zabiegi.

- Większym jednak problemem niż liczba ośrodków, jest przekonanie chorych, że zabiegi te są bezpieczne, że ich wykonanie nie grozi uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Dziś u wielu pacjentów pokutuje strach przed zabiegami na kręgosłupie - podkreśla dr Blewniewski. Z kolei dr Błaszczuk dodaje, że podobny strach a raczej wstyd i zażenowanie towarzyszy chorym już od początku pojawienia się wspomnianej dolegliwości.

- Warto pomyśleć o tym, jak wzbudzić u pacjentów przekonanie, że nie należy wstydić się rozmowy o tym problemie z lekarzem. Dziś pacjenci rzadko zgłaszają tę dolegliwość, co sprawia, że całe postępowanie terapeutyczne się opóźnia - puentuje dr Błaszczuk."

Źródło:

www.rynekzdrowia.pl/Uslugi-medyczne/Mamy-skuteczne-terapie-pecherza-nadreaktywnego-ale-kilka-problemo-w-czeka-na-rozwiazanie,205602,8.html

CO Z LECZENIEM OAB?



Przez ostatnie tygodnie system opieki zdrowotnej w naszym kraju koncentrował się na innych obszarach, ale już czas wrócić do tematów zaniedbanych przez Ministerstwo Zdrowia. Takich jak OAB.

CO Z LECZENIEM PĘCHERZA NADREAKTYWNEGO?

Zespół pęcherza nadreaktywnego/ nadaktywnego (OAB - overactive bladder) nie zabija. Ale potrafi zrujnować życie bardziej niż cukrzyca czy nadciśnienie. Powoduje rezygnację z życia zawodowego, towarzyskiego, rodzinnego. Podobnie jak koronawirus zamyka ludzi w domach. W skrajnych przypadkach prowadzi do depresji i prób samobójczych. Ale w żaden sposób nie porusza urzędników resortu zdrowia, którzy listy leków refundowanych w tym schorzeniu nie zmienili od początku jej istnienia, czyli od 2011 roku.

Uciec z trzeciego świata

Pacjenci z chorobami pęcherza nie mają w Polsce łatwego życia. W przeciwieństwie do chorych z innych krajów, nie tylko tych bogatych, w pierwszej linii leczenia chorzy z OAB w Polsce 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 mają wcale.

- Na wprowadzenie zmian w zakresie limitów środków absorpcyjnych czekaliśmy 18 lat! Czy tyle samo będziemy czekać na leczenie OAB, które refundowane jest już w całej Europie? - pyta Anna Goch, pełniąca obowiązki Przewodniczącej Sekcji Pęcherza Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti” - Czy znaczymy dla naszych decydentów mniej niż pacjenci z biedniejszych

krajów, takich jak Bułgaria, Rumunia, Portugalia czy Słowacja? Rządy tych państw to leczenie już dawno refundują. Dlaczego po raz kolejny okazuje się, że w dostępie do nowoczesnych terapii jesteśmy "trzecim światem" a Europę znowu musimy gonić? Według pacjentów ta pogoń przebiega bardzo wolno. Właśnie mija 18 miesięcy od drugiej już pozytywnej rekomendacji Prezesa AOTMiT dla refundacji mirabegronu, leku będącego jedyną realną opcją terapeutyczną dla pacjentów w II linii leczenia zespołu pęcherza nadreaktywnego. - Brak reakcji ze strony resortu zdrowia powoduje, że chorzy z OAB muszą płacić za lek z własnych pieniędzy, albo nie leczą się wcale, bo najczęściej do tego się to sprowadza - dodaje Anna Goch.

Wbrew logice i ekonomii

W ubiegłym roku na rynku farmaceutycznym pojawiły się zamienniki zawierające solifenacynę, przeznaczone dla chorych z OAB, co doprowadziło do znacznej obniżki cen i oszczędności budżetu NFZ, które wg pacjentów z „UroConti” powinny zostać przeznaczyć na inne leki w tym obszarze terapeutycznym.

- Skoro budżet państwa odnotował oszczędności w pierwszej linii leczenia OAB, to dlaczego nie przeniósł tych środków na II linię? Zwłaszcza, że z ostatniego pisma od producenta leku wiemy, że przedstawił on „niezwykle atrakcyjną propozycję, która umożliwi refundację (...) przy nieznacznym obciążeniu płatnika publicznego”. Nowe warunki umożliwiają uzyskanie dodatkowych oszczędności, które mogą w znacznym stopniu pokryć powstałe koszty refundacji - dziwi się Anna Sarbak, prezes Stowarzyszenia „UroConti” i zwraca uwagę, że wśród populacji cierpiącej na OAB i związane z tym nietrzymanie



moczu, jest wiele osób w wieku produkcyjnym, dla których brak leczenia to obniżenie efektywności pracy i utrata zdolności zarobkowych, a dla budżetu państwa zwiększone koszty zwolnień lekarskich czy rent.

Z danych ZUS i GUS zaprezentowanych przez „UroConti” w raporcie "Pacjent z NTM w systemie opieki zdrowotnej" wynika, że koszty z tytułu utraty produktywności osób z problemem nietrzymania moczu w roku 2018 wynosiły aż 1,58 miliarda złotych.

- Czy ktoś w ministerstwie nie umie liczyć? - pyta retorycznie Anna Sarbak. - Przecież gdyby nawet część tych osób była odpowiednio leczona, to zamiast pobierać świadczenia, wytwarzałyby PKB i płaciły podatki. Nie mówiąc już o korzyściach psychospołecznych, których w żaden sposób nie da się wycenić.

Brak konsekwencji

Pacjenci ze schorzeniami pęcherza nie mogą też zrozumieć dziwnej logiki resortu zdrowia, który refundując zabiegi trzeciej linii leczenia, czyli toksynę botulinową i neuromodulację krzyżową, zupełnie pominął drugą linię.

- Przy tak starzejącym się społeczeństwie i tak małym wachlarzu oferowanego w Polsce leczenia farmakologicznego trzeba dbać o każdy już dostępny lek i każdy będący w procesie refundacyjnym. Alternatywą są bowiem już tylko środki absorpcyjne z niską refundacją i leczenie zabiegowe, które powinny być ostatecznością w procesie terapii - mówi Anna Sarbak i dodaje, że pacjenci z OAB zdają sobie sprawę ze specyfiki rzeczywistości, w której się znaleźliśmy, ale czas już wrócić do zaniedbanych obszarów terapeutycznych. I to nie tylko przez koronawirusa.

NEUROMODULACJA KRZYŻOWA JUŻ OD ROKU NA LIŚCIE REFUNDACYJNEJ

1 kwietnia 2020 minął rok od umieszczenia neuromodulacji krzyżowej w koszyku świadczeń gwarantowanych, w pełni dostępnych na oddziałach urologicznych i ginekologicznych. Nasze Stowarzyszenie walczyło o to aż 8 lat!!! Dziś refundowane zabiegi wszczepienia neuromodulatora nerwów krzyżowych pacjentom z najcięższymi postaciami NTM dostępne są w **4 placówkach w Warszawie, 1 placówce w Łodzi i 1 w Krakowie.**

Pierwsze refundowane zabiegi wszczepienia neuromodulatora nerwów krzyżowych w Polsce odbyły się w maju 2019 roku w Klinice Urologii Szpitala Wojewódzkiego im. M. Ko-

pernika w Łodzi oraz w Klinice Urologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie.

Leczenie metodą neuromodulacji nerwów krzyżowych polega na wszczepieniu pod skórę elektrody oraz niewielkiego urządzenia - neuromodulatora, który stymuluje nerwy krzyżowe za pomocą łagodnych elektrycznych impulsów. Neuromodulacja polega więc na hamowaniu jednych, a wzmacnianiu innych bodźców nerwowych. Osoby cierpiące na NTM z powodu naglących parć leczone metodą neuromodulacji nerwów krzyżowych, to chorzy, u których leczenie zachowawcze nie przyniosło zadowalających rezultatów.

MIASTO	PLACÓWKA	ADRES	KONTAKT	KIEROWNIK KLINIKI / ODDZIAŁU
Kraków	Oddział Kliniczny Urologii i Urologii Onkologicznej, Szpital Uniwersytecki	ul. Jakubowskiego 2 30-688 Kraków Budynek H, poziom 1	tel: 12 424 79 60 www.su.krakow.pl	prof. dr hab. n. med. Piotr L. Chłosta
Łódź	Oddział Urologii Ogólnej, Onkologicznej i Czynnościowej, Wojewódzkie Wielospecjalistyczne Centrum Onkologii i Traumatologii im. M. Kopernika	ul. Pabianicka 62 93-513 Łódź	tel: 42 689 52 13 tel: 42 689 52 47 www.kopernik.lodz.pl	dr hab. n. med. Waldemar Róžański
Warszawa	Oddział Kliniczny Urologii, Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny im. prof. W. Orłowskiego Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego	ul. Czerniakowska 231 00-416 Warszawa	tel: 22 621 71 78 tel: 22 584 11 42 www.szpital-orlowskiego.pl	prof. CMKP dr hab. n. med. Jakub Dobruch
Warszawa	Oddział Ginekologiczno-Położniczy, Międzyleski Szpital Specjalistyczny	ul. Bursztynowa 2 04-749 Warszawa	tel: 22 473 53 35 www.mssw.pl	prof. dr hab. n. med. Ewa Barcz
Warszawa	I Klinika Położnictwa i Ginekologii CMKP, Centrum Medyczne Żelazna	ul. Żelazna 90 01-004 Warszawa	tel: 22 255 98 07 www.szpitalzelazna.pl	prof. dr hab. n. med. Grzegorz Jakiel
Warszawa	Klinika Urologii Ogólnej, Onkologicznej i Czynnościowej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego	ul. Lindleya 4 02-005 Warszawa	tel: 22 502 17 02 www.klinikaurologii.edu.pl	prof. dr hab. n. med. Piotr Radziszewski

„UROCONTI” NA SPOTKANIU RADY ORGANIZACJI PACJENTÓW RPP



7 maja 2020 roku odbyło się II spotkanie Rady Organizacji Pacjentów działającej przy Rzeczniku Praw Pacjenta (RPP). W spotkaniu przeprowadzonym w formie wideokonferencji Stowarzyszenie „UroConti” reprezentowała Anna Sarbak, Prezes Zarządu Głównego.

W ramach prac Rady Organizacji Pacjentów przewidziane są działania zmierzające do wprowadzenia zmian przepisów prawa oraz rozwiązań poprawiających przestrzeganie praw pacjenta w uzyskaniu świadczeń zdrowotnych, jego bezpieczeństwa w trakcie ich udzielenia oraz szeroko rozumiana współpraca z organizacjami pozarządowymi m.in. w zakresie nowelizacji ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, czy też propozycji zmian w systemie ochrony zdrowia w kierunku pacjentocentrycznym.

Tematem przewodnim II spotkania Rady była próba odpowiedzi na pytania:

- Czy epidemia koronawirusa zmieni Polski system ochrony zdrowia?
- Czy po zakończeniu tej wyjątkowej sytuacji staną przed nami nowe wyzwania, jak będzie wyglądał system opieki zdrowotnej w Polsce po epidemii, czy będziemy musieli tworzyć nowe procedury, poprawiać programy lekowe, czy zaczniemy na stałe korzystać z porady telemedycznej?

Na wstępie, Rzecznik Praw Pacjenta Bartłomiej Chmielowiec przekazał organizacjom informacje o działa-

niach, które podjął w związku z wystąpieniem epidemii COVID-19. Mają one na celu wsparcie pacjentów w czasie jej trwania. Podzielił się również sygnałami i opiniami wpływającymi do Biura na temat bieżącej sytuacji w służbie zdrowia oraz zakresu świadczonych usług medycznych i terapii w okresie występowania COVID-19.

Przedstawiciele organizacji pacjentów wskazywali problemy z jakimi spotkali się pacjenci i ich bliscy w trakcie epidemii. Główne z nich to utrudniony dostęp do badań diagnostycznych i lekarzy specjalistów. Duże zaniepokojenie budzą również kolejki oczekujących na zabiegi w szpitalach. Organizacje zaapelowały o jak najszybsze podejmowanie działań systemowych dla poprawy przestrzegania praw pacjenta w Polsce oraz wskazali sposoby ich rozwiązania.

Jednym z nich jest kontynuacja porad udzielanych na odległość z wykorzystaniem technologii, czyli tzw. telemedycyna. Zapewnia ona kontakt z lekarzem bez konieczności wychodzenia z domu. Rzecznik podkreśla, że świadczenia zdrowotne realizowane za pośrednictwem teleporady powinny być udzielane na takich samych zasadach, jak tradycyjna porada w gabinecie lekarza i również zachęca do tej formy konsultacji.

Podczas spotkania poruszono wiele innych ważnych tematów i spraw związanych z obecną trudną sytuacją i wyzwaniami, które czekają nas po epidemii. Zostaną one podjęte również w zespołach roboczych powołanych w ramach Rady Organizacji Pacjentów.

KONFERENCJE REGIONALNE „USPOKÓJ SWÓJ PĘCHERZ” PRZEŁOŻONE

W związku z zagrożeniem wynikającym z szybkiego rozprzestrzeniania się koronawirusa, w trosce o zdrowie i bezpieczeństwo uczestników, podjęliśmy decyzję o zmianie terminów konferencji, które miały pierwotnie odbyć się w Warszawie (27 marca) i w Łodzi (17 kwietnia).

Nowe terminy obydwu konferencji "**Uspokój swój pęcherz - profilaktyka, diagnostyka i leczenie**" to: 3 lipca (Łódź) i 10 lipca (Warszawa).



ŚWIATOWY TYDZIEŃ KONTYNENCJI 2020 INACZEJ NIŻ CO ROKU

Światowy Tydzień Kontynencji 2020 (World Continence Week), będzie trwał od 15 do 21 czerwca. Obchody w Polsce odbędą się w formie sesji online w dniach 15-19 czerwca 2020 r. pod hasłem „Solidarni w pandemii”.

W tym roku Światowy Tydzień Kontynencji przenosi się do Internetu. Tworzymy stronę pod adresem www.wcw2020.pl (w przygotowaniu), dzięki której każda osoba, zainteresowana tematyką, może dołączyć do obchodów, a także brać w nich czynny udział. Każda z zaplanowanych sesji będzie odbywała się w studiu telewizyjnym, z którego transmisja będzie dostępna w całym kraju. Udział w sesjach on-line będzie nieodpłatny, wymagana będzie jedynie wcześniejsza rejestracja na stronie www.wcw2020.pl.

Zaplanowaliśmy 5 sesji tematycznych z udziałem przedstawicieli administracji, środowiska lekarskiego, organizacji pacjenckich i partnerów:

Sesja 1. „Przychodzi pacjent do lekarza”

Sesja 2. „OAB - fakty i mity”

Sesja 3. „E-zlecenie na wyroby medyczne - czy to działa?”

Sesja 4. „Uspokój swój pęcherz, czyli pierwszy rok neuromodulacji w Polsce”

Sesja 5. „Inkontynencja u mężczyzn z rakiem prostaty”

Zachęcamy do śledzenia strony www.uroconti.pl, gdzie podawać będziemy wszystkie informacje dot. obchodów Światowego Tygodnia Kontynencji.



WORLD CONTINENCE
WEEK 2020

#WCW2020 #ContinenceMatters

WFIP ZMIENIŁO NAZWĘ I DOŁĄCZYŁO DO EU HEALTH COALITION

World Federation of Incontinence Patients, której „UroConti” jest członkiem założycielem, zmieniło nazwę na World Federation of Incontinence and Pelvic Problems (WFIPP) i dołączyło do Unijnej Koalicji Zdrowia (EU Health Coalition).

Unijna Koalicja Zdrowia to inicjatywa, której celem jest jak najlepsze wykorzystanie innowacji w ochronie zdrowia, tak aby odpowiedzieć na wyzwania, przed którymi stoją europejskie systemy ochrony zdrowia w dobie starzejącego się społeczeństwa.

Więcej informacji na www.wfip.org.



INTERPELACJE POSŁÓW I ODPOWIEDZI MINISTRA ZDROWIA



Mimo pandemii posłanki i posłowie nie zrezygnowali z pytań i interpelacji w sprawach dotyczących pacjentów borykających się z zespołem pęcherza nadreaktywnego. Serdecznie im za to dziękujemy.

Posłanka Gabriela Lenartowicz (KO) skierowała do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego interpelację w sprawie pacjentek z zespołem pęcherza nadreaktywnego (OAB - overactive bladder) i poprosiła o odpowiedź na pytania:

- Jakie działania i rozwiązania prawne mające na celu poprawę jakości życia pacjentów z chorobami układu moczowo-płciowego zostaną wprowadzone przez resort zdrowia? Proszę o podanie konkretnego terminu wprowadzonych zmian i rozwiązań.
- Czy i kiedy proces refundacyjny leku Betmiga (mirabegron) zostanie dokończony poprzez dopisanie go do listy leków refundowanych?

Posłowie Monika Falej, Katarzyna Kotula, Anita Kucharska-Dziedzic, Paweł Krutul, Hanna Gill-Piątek, Robert Obaz, Wanda Nowicka, Maciej Kopiec, Małgorzata Prokop-Paczkowska, Marek Rutka, Katarzyna Ueberhan z Koalicyjnego Klubu Parlamentarnego Lewicy skierowali do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego interpelację w sprawie w sprawie sytuacji kobiet zmagających się z zespołem pęcherza nadreaktywnego (OAB - overactive bladder).

W interpelacji poprosili o odpowiedź na trzy pytania:

- Kiedy zostanie wdrożona II linia leczenia OAB?
- Jakie środki zostaną przeznaczone na refundację leków II linii leczenia (nowoczesne, bez skutków ubocznych) niezbędnych do leczenia ww. schorzeń?
- Kiedy i w jakiej wysokości będzie refundowany lek pod nazwą Betmiga?

Posłanka Monika Wielichowska (KO) złożyła do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego interpelację w sprawie objęcia mirabegronu refundacją w drugiej linii leczenia zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB).

W interpelacji czytamy m.in. "Panie Ministrze, czy resort zdrowia planuje wprowadzenia refundacji leku Betmiga w drugiej linii leczenia zespołu pęcherza nadreaktywnego? Jeżeli tak, to kiedy? Jeżeli nie, to dlaczego?"

Poseł Tomasz Kostuś (KO) złożył do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego interpelację w sprawie losu kobiet zmagających się z chorobami układu moczowo-płciowego. W piśmie poseł poprosił o odpowiedź na pytania:

- Czy Pan Minister zgadza się z opinią, że w najbliższych latach konieczne jest położenie większego nacisku na poprawę sytuacji chorujących na dolegliwości układu moczowo-płciowego?
- Czy Ministerstwo Zdrowia pracuje nad rozwiązaniami legislacyjnymi dotyczącymi omawianego zakresu?
- Czy Pan Minister podejmie jednoznaczną deklarację dotyczącą objęcia refundacją leku Betmiga

(mirabegron) w drugiej linii leczenia zespołu pęcherza nadreaktywnego? Kiedy należy spodziewać się wiążącej decyzji w tym zakresie?

- Czy Pan Minister zgadza się z opinią, że Polskę dzieli przepaść w porównaniu z innymi krajami Unii Europejskiej w leczeniu tego typu dolegliwości?

W sprawie refundacji II linii leczenia w zespole pęcherza nadreaktywnego, Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia odpowiedział na interpelację Poseł Kamili Gasiuk-Pihowicz (KO). W odpowiedzi wiceministra zdrowia Macieja Miłkowskiego 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 (mirabegronum) we wnioskowanym wskazaniu pod warunkiem znacznego obniżenia ceny leku i pogłębienia mechanizmu dzielenia ryzyka.

Następnie 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 o inne substancje czynne stosowane w 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.

(...) Wniosek został skierowany do negocjacji cenowych wnioskodawcy z Komisją Ekonomiczną. Aktualnie postępowanie jest zawieszono 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 tropsilum stosowanych w leczeniu pęcherza nadreaktywnego, informuję, że Minister Zdrowia uruchomił 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."

DYŻUR „UROCONTI” NA INFOLINII RPP

W marcu, kwietniu i w maju na infolinii Biura Rzecznika Praw Pacjenta „Łączy nas pacjent”, dyżurowały przedstawicielki „UroConti”.

Wanda Dziechciarz, Członek Głównej Komisji Rewizyjnej dyżurowała na infolinii Biura Rzecznika Praw Pacjenta „Łączy nas pacjent” 19 marca, informując czym jest nietrzymanie moczu, jakie są metody diagnostyki i leczenia oraz udzielając wsparcia osobom z problemem nietrzymania moczu i ich rodzinom.

Anna Sarbak, Prezes Zarządu Głównego dyżurowała na infolinii „Łączy nas pacjent” 16 kwietnia i 21 maja.

Udzielane podczas dyżuru wsparcie ma na celu m.in. zmianę postrzegania problemu NTM zarówno przez osoby chore, jak i ich najbliższych.



APEL RADY STOWARZYSZENIA „UROCONTI” DO MINISTRA ZDROWIA

25 maja Rada Stowarzyszenia UroConti wystosowała do ministra zdrowia Łukasza Szumowskiego list, w którym przypomniała o potrzebach kilku milionów pacjentów z NTM.

W liście czytamy:

„W imieniu Rady Stowarzyszenia oraz Zarządu Głównego Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”, organizacji czynnie działającej na rzecz poprawy sytuacji osób z chorobami układu moczowo-płciowego, chcielibyśmy w pierwszej kolejności podziękować kierownictwu oraz pracownikom Ministerstwa Zdrowia za zmiany jakie zostały dotychczas wprowadzone w obszarach, które należą do szczególnie dla nas istotnych, z uwagi na rodzaj schorzenia z jakim przyszło nam żyć.

Mamy pełną świadomość, że obecny okres musi być dla Pana jak również wszystkich pracowników Ministerstwa Zdrowia szczególnie ciężki. Tym niemniej uważamy, że nie zwalnia nas to z obowiązku przypominania o potrzebach kilku milionów pacjentów, których Stowarzyszenie reprezentuje. Nasze postulaty mają na celu wyłącznie dążenie do poziomu wsparcia, jaki otrzymują pacjenci z NTM na Węgrzech, w Czechach czy na Słowacji. Apelujemy zatem do Pana Ministra o:

- **Urealnienie limitów cenowych na refundowane środki absorpcyjne (pieluchomajtki, pieluchy anatomiczne, majtki chłonne, wkłady i podkłady), tak aby wynosiły**

one co najmniej 1,5 zł za szt. - minęły już 2 lata od wejścia w życie nowelizacji rozporządzenia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie, która zwiększa limit ilościowy na refundowane środki absorpcyjne z 60 do 90 sztuk miesięcznie, gdzie jednak limit cenowy nie został proporcjonalnie zwiększony i nadal pozostaje taki sam od ponad 20 lat. Wprowadzona 3 marca 2018 roku zmiana spowodowała, że aktualnie obowiązujące limity cenowe faktycznej refundacji dla pacjenta onkologicznego (kod 100 rozporządzenia) zostały obniżone z poziomu 1,28 zł do poziomu 0,86 zł za jedną sztukę, a dla pacjentów pozostałych (kod 101 rozporządzenia) z poziomu 1,05 zł do poziomu 0,7 zł za jedną sztukę. W rzeczywistości za tak niską kwotę możliwy jest zakup jedynie 90 sztuk wkładek urologicznych o najmniejszej chłonności. Przy spodziewanym spadku dochodów części naszego społeczeństwa, należy zwrócić szczególną uwagę na dostępność do środków absolutnie podstawowych dla zachowania zdrowia i higieny. Jeżeli Polacy zaczną oszczędzać na środkach absorpcyjnych, w tym na ich jakości, to w niedługim czasie odczują to nasze szpitale, przyjmując nowe osoby z zakażeniami, odleżynami itp. Dlatego uważamy za konieczne przyspieszenie prac nad nowelizacją rozporządzenia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie, z uwagi na fakt, że aktualne limity cenowe w Polsce należą do najniższych w Europie, a kryteria chorobowe nadal wykluczają dużą grupę osób z problemem nietrzymania moczu z refundacji. Wprowadzane zmiany powinny być realizowane przy założeniu **utrzymania dostępu na dotychczasowym**

poziomie oraz prawa do indywidualnego wyboru produktu przez pacjenta lub jego opiekuna.

- **Wprowadzenie jednego, jasnego kryterium medycznego (nietrzymanie moczu) uprawniającego do refundacji środków absorpcyjnych** - zgodnie z obowiązującym rozporządzeniem, nietrzymanie moczu jest kryterium chorobowym uprawniającym do refundacji tylko warunkowo - osoba z NTM musi posiadać dodatkowo jedną z chorób współistniejących (wybrane nowotwory, udary, upośledzenia itp.). Z refundacji wykluczeni są np. pacjenci z wysiłkowym NTM. W innych krajach Unii Europejskiej obowiązuje jedno uniwersalne kryterium jakim jest „nietrzymanie moczu”. Kryterium chorobowe, mimo wieloletnich apeli Stowarzyszenia „UroConti”, nadal nie uległo zmianie. Mając w świadomości skutki finansowe, jakie może spowodować natychmiastowe zniesienie wszystkich ograniczeń chorobowych, proponujemy sukcesywnie włączanie do refundacji kolejnych grup pacjentów, mierząc jednocześnie efekty zmian.
- **Stworzenie drugiej linii leczenia farmakologicznego dla zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB)** - mimo, iż Rada Przejrzystości (stanowisko nr 119/2018 z dnia 19 listopada 2018 r.), a następnie Prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (rekomendacja nr 117/2018 z dnia 23 listopada 2018 r.) uznali za zasadne objęcie refundacją substancji mirabegron 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). Na świecie refundowanych jest znacznie więcej. Według danych World Federation of Incontinence and Pelvic Problems (WFIPP), w krajach ościennych (Czechy, Węgry, Słowacja, Niemcy), w ramach refundacji dostępnych jest 4-6 substancji medycznych o różnych mechanizmach działania. Z pisma, które od Pana otrzymaliśmy w dniu 23 marca br. wynika, że mamy w Polsce realną szansę rozszerzyć refundację tylko o jeden lek - Betmige (mirabegron). Wynika to z faktu, iż przez okres ostatnich lat nie wpłynęły do Ministerstwa Zdrowia wnioski innych producentów o objęcie refundacją leków we wskazaniu leczenia zespołu pęcherza nadreaktywnego. Mamy świadomość, że w tych trudnych czasach decyzje refundacyjne są dla kierownictwa Ministerstwa Zdrowia trudne, niemniej jednak prosimy Pana Ministra o życzliwe podejście do tematu i dokładne przyjrzenie się sytuacji w jakiej znajdują się pacjenci z OAB. Tym bardziej, że z deklaracji producenta leku Betmiga jasno wynika, że zaproponowano dla naszego kraju najlepsze warunki w Europie. Jak wynika z korespondencji otrzymywanej od Ministra Macieja Miłkowskiego jakiegokolwiek alternatywy w II linii leczenia nadal brak.

- **Ponowne zbadanie zasadności włączenia leków zawierających substancje czynne: solifenacyna i tolterodyna do listy refundowanych leków dla osób w wieku 75+** - uważamy, że problem jakim jest zespół pęcherza nadreaktywnego, powinien być uznany za problem zdrowotny co najmniej równie istotny co nietrzymanie moczu. Wskazuje na to również wieloletnia polityka Ministra Zdrowia w zakresie refundacji środków absorpcyjnych, gdzie osoby ze zdiagnozowanym zespołem pęcherza nadreaktywnego kwalifikują się do refundacji, a z wysiłkowym nietrzymaniem moczu są z niej wykluczone. Zespół pęcherza nadreaktywnego tworzy zespół objawów, którego elementem są często bardzo bolesne parcia naglące, przebiegające z nietrzymaniem moczu, którym towarzyszy częstomocz dzienny i/lub nokturia. W efekcie tej niesprawności nie mamy wpływu na częstotliwość oddawania moczu i jego ilość. Dla osób starszych stwarza to szereg niebezpieczeństw w życiu codziennym, takich jak np. nocne upadki i wynikające z tego konsekwencje w postaci skomplikowanych złamań, innych urazów, postępującą izolację oraz obniżenie jakości życia. Apelujemy zatem o przesłanie Radzie Przejrzystości nowego wniosku o powtórne zbadanie zasadności



włączenia w/w leków do bezpłatnej listy leków oferowanej seniorom w wieku 75 lat i więcej.

- **Zniesienie wymogu wykonywania badania urodynamicznego jako warunku refundacji leków zawierających substancję o nazwie tolterodyna w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego** -

zgodnie z wytycznymi towarzystw naukowych, badanie urodynamiczne nie jest konieczne, aby zdiagnozować OAB. Jest natomiast metodą inwazyjną, która wiąże się z ryzykiem uszkodzenia dróg moczowych i w konsekwencji zakażeń. Nie rozumiemy dlaczego lek solifenacyna jest dostępny bez konieczności wykonywania tego badania a drugi lek (tolterodyna) już tego typu badania wymaga, jako warunku refundacji, pomimo wiedzy, że obydwie leki charakteryzują się tym samym mechanizmem działania.

- **Rozważenie możliwości poszerzenia refundacji terapii neuromodulacji nerwów krzyżowych o nową grupę pacjentów z NTK** - nietrzymaniem kału. Uważamy, że terapia neuromodulacji nerwów krzyżowych u pacjentów mających problem zarówno z NTM i NTK lub tylko z NTK, którymi opiekują się proktolodzy, powinna być dostępna w Polsce tak jak to ma miejsce w innych krajach.

Szanowny Panie Ministrze!

Nasze Stowarzyszenie skupia także mężczyzn w ramach Sekcji Prostaty. W ich imieniu dziękujemy za:

- dopełnienie opcji terapeutycznej występującej obecnie

w programie lekowym "Leczenie opornego na kastrację raka gruczołu krokowego z przerzutami",

- zniesienie ograniczenia, jakim jest skala Gleasona, w kwalifikacji pacjentów do ww. programu lekowego.

Wyrażając satysfakcję z w/w zmian nadal postulujemy o:

- **Zniesienie zakazu sekwencyjnego leczenia w programie lekowym „Leczenie opornego na kastrację raka gruczołu krokowego z przerzutami (ICD-10 C-61)”** - warunki na jakich Minister Zdrowia dr Konstanty Radziwiłł zgodził się poszerzyć program lekowy od 1 listopada 2017 r. pod nazwą "Leczenie opornego na kastrację raka gruczołu krokowego z przerzutami (ICD-10 C-61)" są niekorzystne dla pacjentów o czym informują nas do dzisiaj zdesperowane osoby z całej Polski. Nie znamy kraju, w którym obowiązywałby zakaz leczenia sekwencyjnego lekami octan abirateronu i enzalutamid. Dlatego nie możemy przyjąć argumentacji zawartej w piśmie, które otrzymaliśmy od Ministra Macieja Miłkowskiego w dniu 8 marca br. Nadal uważamy za konieczne zniesienie tego absurdalnego zakazu, tak aby każdy pacjent miał prawo do refundacji jednego i drugiego leku bez względu na to, który zacznie przyjmować jako pierwszy. Z doniesień naukowych wynika, iż sekwencyjność jest skuteczna dla ok. 30% chorych na zaawansowanego raka gruczołu krokowego. Minister Zdrowia nie może skazywać tak dużej grupy polskich mężczyzn na śmierć!

- Szukając rozwiązań poprawiających dalszy dostęp do nowoczesnego leczenia chcielibyśmy zwrócić uwagę

także na problem grupy pacjentów, których obecnie program lekowy pod nazwą „Leczenie opornego na kastrację raka gruczołu krokowego z przerzutami (ICD-10 C-61)”, nie obejmuje, a według dostępnych danych międzynarodowych już powinien.

Jest to stosunkowo niewielka grupa pacjentów, którzy są już oporni na kastrację raka prostaty, ale jeszcze nie mają przerzutów, co wyklucza ich z leczenia w ramach w/w programu lekowego. Jest to grupa osób, której można pomóc nie czekając aż pojawią się przerzuty. Świat leczy tych pacjentów nowoczesnymi lekami już od ponad roku, a my w Polsce nadal czekamy na przerzuty. W tym czasie pacjent jest leczony jedynie starym lekiem o nazwie bicalutamid, który zazwyczaj nie działa. Ta grupa pacjentów, opornych już na hormonoterapię charakteryzuje się zwiększonym ryzykiem wystąpienia przerzutów na podstawie dynamiki wzrostu PSA. Widząc te ryzyko lekarze powinni móc stosować nowoczesne leki typu apalutamid, darolutamid lub enzalutamid, zamiast czekać aż pojawią się przerzuty. Przy czym warto tym razem tworząc program oprzeć go od początku na co najmniej dwóch lekach, nie dając w ten sposób monopolu jednemu producentowi, który blokowałby późniejsze poszerzenie programu.

Szanowny Panie Ministrze!

Mamy pełną świadomość nadchodzącego kryzysu, obawiając się jego skutków. Tym bardziej jednak uważamy za zasadne przypomnienie naszych postulatów jeżeli nie chcemy być świadkami zwiększającej się liczby dramatów ludzkich, wynikających z braku możliwości finansowania leczenia.

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

