

Kwartalnik NTM

The background of the cover is an abstract composition of overlapping, semi-transparent silhouettes of people in various poses, rendered in shades of purple, blue, green, and yellow. The silhouettes are layered, creating a sense of depth and movement. The overall aesthetic is modern and artistic.

ISSN 1733-2826

nr 1 (12) 2005
cena: 9.50 zł
(w tym 0% VAT)

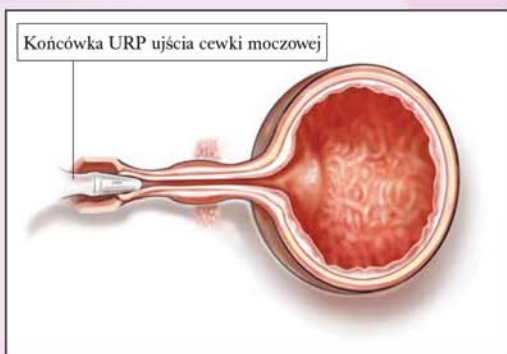
**Trzy na
dziesięć
kobiet
cierpi na
NTM**

Nowe spojrzenie na badanie przesiewowe nietrzymania moczu u kobiet

Nowy sposób oceny czynności cewki moczowej u kobiety

Ciśnienie cewkowego oporu wstecznego (URP)

- URP pozwala określić ciśnienie potrzebne do otwarcia zamkniętej cewki moczowej, tzn. do zapoczątkowania i utrzymania otwarcia zwieracza
- URP umożliwia mniej inwazyjną, niż obecne metody urodynamiczne, diagnostykę wysiłkowego nietrzymania moczu — badanie bez cewnika opracowane w celu zwiększenia komfortu pacjentki
- URP zapewnia powtarzalność wyników



Już dostępny

Nowy zestaw GYNECARE MoniTorr* do pomiarów urodynamicznych

Przyjazne dla użytkownika pomiary urodynamiczne
w diagnostyce wstępnej

- System GYNECARE MONITORR* został stworzony dla ułatwienia diagnostyki różnicowej wysiłkowego nietrzymania moczu u kobiet w dowolnych warunkach klinicznych/ambulatoryjnych
 - prosty system menu dla użytkownika
 - badanie wymaga tylko jednego operatora i trwa od 20 do 30 minut
 - zasilany bateriami – przenośny i wygodny
- System GYNECARE MONITORR* jest jedynym zestawem umożliwiającym pomiar parametru URP
- System GYNECARE MONITORR* wykonuje 3 testy urodynamiczne
 - URP, CMG, opcjonalnie LPP
- Łatwy do zastosowania w codziennej praktyce klinicznej
- System GYNECARE MONITORR* umożliwia wykonanie badania urodynamicznego wymaganego przez NFZ**



* Znak handlowy

** Zgodnie ze zgłoszeniem do rejestru wyrobów medycznych

Johnson & Johnson Poland Sp. z o.o.

ul. Szyszkowa 20, 02-285 Warszawa,
tel. (48-22) 668 00 00, faks: (48-22) 668 00 01
www.gynecare.com

Gynecare
MoniTorr[®]
URODYNAMIC MEASUREMENT SYSTEM

Spis treści

1 (12) 2005

WSTĘP Posłowie o NTM Tomasz Michałek	4
III WARSZAWSKIE SEMINARIUM NEUROUROLOGII	
Farmakoterapia nietrzymania moczu - co nowego?	
Dr B. Dybowski, dr D. Leszczyński, dr P. Szalecki	5
Nowe leki w terapii NTM J. Barańska	8
PRZEŁAMAĆ TABU	
NTM w Sejmie - wywiad z M. Stryjską (PiS)	10
NTM - chorobą społeczną	10
Nie czekać na polityków - wywiad z N. Rokitą - Arnold	11
Wydatki niekontrolowane M. Weber	12
Czy będą kolejki? J. Góralczyk	14
Nie taka stomia straszna - wywiad z J. Kasprzakiem	16
RUM nadchodzi E. Mamos	18
Śmiech i miła atmosfera - wywiad z Z. Ikwanty i T. Bodzak	20
LISTY	22

Redakcja Kwartalnika NTM wyraża ogromny żal z powodu śmierci papieża Jana Pawła II. Był to wielki człowiek, który poprzez swoje własne cierpienie i chorobę wzmocnił nadzieję oraz wiarę osób niepełnosprawnych i przewlekle chorych.

Kwartalnik NTM

Redaktor Naczelny: Tomasz Michałek
Sekretarz Redakcji: Magdalena Kowalewska
Z-ca Sekretarza Redakcji: Małgorzata Georgiew
Komitet redakcyjny:
 dr med. Piotr Dobroński, dr med. Piotr Radziszewski
Klinika Urologii Akademii Medycznej w Warszawie
Zespół redakcyjny: Joanna Barańska,
 Karolina Ciepiela, Iza Marcisz, Elżbieta Mamos
Komentatorzy: Józef Góralczyk,
 Elżbieta Szwałkiewicz, Maria Weber
Zdjęcia: Dominik Skurzak
Rysunek: Dariusz Pietrzak
Dyrektor ds. produkcji: Stanisław Mazur
Opracowanie graficzne: Dariusz Bochniak
 Adres redakcji:
 ul. Ciołka 10, 01-402 Warszawa
 tel.: (22) 46 36 400, fax: (22) 877 25 22
 e-mail: ntm@ntm.pl, magdalena.kowalewska@ntm.pl

Infolinia: 0 801 800 038
www.ntm.pl

Redakcja nie odpowiada za treść ogłoszeń oraz zastrzega sobie prawo skracania tekstów i zmiany ich tytułów.
 Wydawca wyraża zgodę na przedruk i tłumaczenie tekstów z zastrzeżeniem podania źródła.
 Nakład 3000 egzemplarzy.



Program
 Prospołeczny
 „NTM -
 Normalnie
 Życie”

Wydawca:
Studio PR
Realizacja wydawnicza:
Warsaw Voice SA

Do Czytelników

8 marca to Dzień Kobiet. Sama jestem kobietą i ponieważ zajmuję się zawodowo problematyką nietrzymania moczu dzień ten skłania mnie do szczególnej refleksji. Jak wskazują najnowsze wyniki badań zaprezentowane podczas konferencji „Przełamać tabu - nietrzymanie moczu u kobiet“, w Polsce 3 panie na 10 skarżą się na problemy z pęcherzem. Jest to trochę niesprawiedliwe zważywszy na fakt, że jedną z przyczyn NTM są przebyte ciąży i porody (panowie cierpią na nietrzymanie moczu dwa razy rzadziej od kobiet). Niestety, natury kobiety nie da się zmienić i jedyną rzeczą, która pozostaje to zapobiegać zwiótczeniu mięśni poprzez systematyczną gimnastykę. Ćwiczyć można samemu, albo w grupie. O tym jaka przyjazna atmosfera panuje podczas grupowych spotkań opowiadają członkinie zarządu Lubelskiego Oddziału Stowarzyszenia UROSTO: „(...) jest śmiech, są żarty, jest wspólny klimat“.

Wciąż jeszcze zauważalna jest niska świadomość społeczeństwa w zakresie problemu NTM, nawet wśród tych osób, których nietrzymanie moczu dotyka bezpośrednio. Wstydzimy się mówić „o tym“ otwarcie, przyznać się i rozpocząć walkę. Wiele osób, nie tylko pacjentów, ale i decydentów, traktuje NTM po macoszemu. Ale na szczęście nie wszyscy. Otwartą dyskusję na ten temat podjęła sejmowa komisja zdrowia, o czym opowiada na łamach *Kwartalnika* poseł Małgorzata Stryjska. Chęć zgłoszenia problemu nietrzymania moczu na forum europejskim wyraziła także polska sekcja Europejskiej Unii Kobiet (wywiad z Nelly Rokitą - Arnold). I cieszę się, że w sprawie NTM angażują się kobiety z życia publicznego, którym jest łatwiej - niż mężczyznom - wyobrazić sobie niełatwą sytuację pacjentek.

Na szczęście również medycyna czyni postępy w leczeniu nietrzymania moczu. Poprawiają się standardy postępowania z chorymi, pojawiają się nowe możliwości leczenia. *Kwartalnik NTM* od kilku lat towarzyszy wiernie corocznym Warszawskim Seminarium Neurourologii, organizowanych przez stołeczną Katedrę i Klinikę Urologii AM. Jest to wielkie wydarzenie poświęcone tematyce nietrzymania moczu, skupiające wybitne autorytety w tej dziedzinie. W tym roku Seminarium poświęcone było nowościom w farmakoterapii NTM, dając wszystkim chorym szansę na zwiększenie wachlarza możliwości terapeutycznych. Lekarzom, natomiast, dodatkową wiedzę, jak jeszcze będzie można pomóc pacjentom. I pacjentkom.

Optymizmu, wytrwałości i powodzenia w rozwiązywaniu problemów życząc sobie i wszystkim paniom w Polsce.

Magdalena Kowalewska

Posłowie o NTM

Warunki refundacji środków pomocniczych oraz sprzętu ortopedycznego są określone w dwóch rozporządzeniach ministra zdrowia. Jedno z nich dotyczy limitów ilościowych i cenowych, drugie zajmuje się kryteriami medycznymi, na podstawie których lekarz wypisuje wniosek na materiał medyczny. Za każdym razem, gdy zbliża się moment nowelizacji tych rozporządzeń, zarówno producenci jak i dystrybutorzy oraz pacjenci zastanawiają się co się zmieni. I za każdym razem jest praktycznie tak samo, tzn. nic się nie zmienia. Nie zmienia się pomimo, że wśród refundowanych produktów dla stomików są takie, które bardziej pasują do muzeum niż do sprzedaży, nie zmienia się, chociaż Polska jest jedynym krajem w Europie gdzie pieluchy i pieluchomajtki nie wypisuje się na nietrzymanie moczu. Jak zauważył niedawno na posiedzeniu Sejmowej Komisji Zdrowia pewien profesor, trzeba mieć szczęście, tzn. nowotwór, żeby dostać pieluchy w refundacji. Trzeba dodać, iż słowa te padły nieprzypadkowo, jako że było to posiedzenie Komisji Zdrowia poświęcone wyłącznie problemowi NTM. Niestety, nie wszyscy posłowie zrozumieli powagę i skalę problemu. Tym bardziej jestem zaskoczony, gdyż wydawałoby się, że trudno nie zauważyć, iż rzecz idzie o 3-4 miliony osób w tym kraju. Dodajmy - osób w zdecydowanej większości pełnoletnich, a więc posiadających prawo wyborcze, a wybory tuż, tuż. Specjalnie to akcentuję, gdyż niestety, nie wierzę, iż problem może zaintrygować posłów tylko dlatego, że jest i chociażby przez szacunek dla cierpiących osób należy się nad nim pochylić.

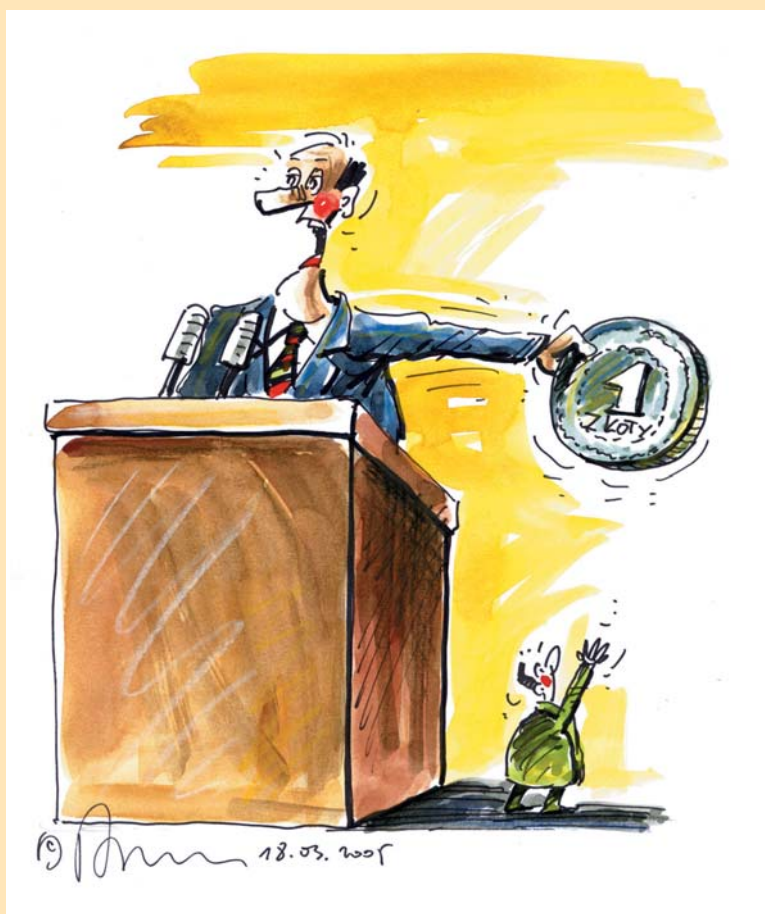
I tutaj spotkała mnie zarówno niespodzianka, jak i rozczarowanie. Okazało się, że można prowadzić dyskusję w sposób merytoryczny nawet na forum tak bardzo rozpolitykowanego miejsca jakim jest parlament. Posłowie bardzo zainteresowali się faktem, iż w Polsce leki antycholinergiczne, które mogą pomóc osobom z pęcherzem nadreaktywnym (jeden z dwóch rodzajów NTM) nie są w ogóle refundowane, podczas gdy w pozostałych krajach europejskich państwo refunduje je od 50 do 100% ceny sprzedaży. Przy wysiłkowym NTM pojawiły się głosy, iż w zasadzie ten rodzaj NTM jest rozwiązany, gdyż państwo refunduje zabiegi z taśmą, które kosztują 2250 - 3000 zł. Szkoda tylko, że nie zapytali kobiet czy wszystkie chętnie poddadzą się zabiegowi chirurgicznemu. Państwo powinno dawać możliwość wyboru, a nie skazywać cierpiącą osobę na jedną metodę leczenia. Wszyscy, którzy interesują się problematyką leczenia NTM wiedzą, że przy wysiłkowym nietrzymaniu moczu od zeszłego roku istnieje możliwość skutecznej terapii farmakologicznej. Uważam, że w interesie państwa i obywateli jest, aby pacjent miał dostęp do wszystkich możliwych form leczenia tej i nie tylko tej dolegliwości.

Rozczarowaniem było bez wątpienia zachowanie posłanki, które mogą mieć w przyszłości duży wpływ na ochronę zdrowia w Polsce. Wprawdziwe zdumienie wprowadziła mnie poseł Ewa Kopacz (PO), która zaczęła swoje wystąpienie od wprowadzenia komisji w błąd informując, że na refundację pieluch państwo wyda-

je 200 mln zł (wg NFZ jest to suma o 100 mln zł mniejsza) rocznie, przez co na sprzęt ortopedyczny należy czekać nawet dwa lata (wg danych NFZ w większości oddziałów sprzęt ten jest refundowany na bieżąco, jedynie w kilku oddziałach NFZ trzeba czekać do kilku miesięcy). Gdy okazało się, że pozostali posłowie nie chcą dyskutować tej kwestii, pani poseł wraz z koleżanką klubową opuściły salę dając do zrozumienia, że sam problem NTM ich w ogóle nie interesuje. Jeżeli tak aroganckie podejście posłanki prezentują będąc w opozycji, to aż strach pomyśleć co będzie, gdy zaczną podejmować decyzje z ław rządowych.

Najważniejsze jednak, że to posiedzenie oraz zobowiązanie się Ministerstwa Zdrowia do przygotowania w ciągu 3-4 miesięcy raportu na temat refundacji leczenia i pielęgnacji osób z NTM, po raz pierwszy od wielu lat dało kilku milionom ludzi i ich rodzinom nadzieję. Gdy dodamy jeszcze do tego inną zapowiedź Ministerstwa, dotyczącą powołania w ciągu kilku tygodni zespołu mającego zająć się rozporządzeniami regulującymi zasady refundacji sprzętu ortopedycznego i środków pomocniczych, to możemy mówić nawet o przełomie.

Tomasz Michałek



Farmakoterapia nietrzymania moczu - co nowego?

Dr n. med. Bartosz Dybowski, dr n. med. Daniel Leszczyński, dr n. med. Paweł Szałecki
Katedra i Klinika Urologii AM w Warszawie



prof. Karl Thor

4 grudnia 2004 r. w hotelu Victoria odbyło się coroczne III Warszawskie Seminarium Neurourologii, organizowane przez Klinikę Urologii AM w Warszawie, a prowadzone przez prof. Andrzeja Borkowskiego oraz dr. Piotra Radziszewskiego. Tematem przewodnim sympozjum była farmakoterapia nietrzymania moczu, co wiąże się z rychłym wprowadzeniem na polski rynek dwóch nowych leków: solifenacyny (Vesicare) - selektywnego cholinolityku nowej generacji mającego zastosowanie w terapii nadreaktywności wypieracza, oraz duloksetyny (Yentreve) - pierwszego leku mającego zastosowanie w terapii wysiłkowego nietrzymania moczu (WNM).

Seminarium, podobnie jak poprzednie spotkania, cieszyło się ogromnym zainteresowaniem urologów, ginekologów i neurologów. Wykładowcami byli wybitni specjaliści z dziedziny neurourologii, twórcy stosowanych powszechnie metod diagnostycznych i terapeutycznych, przewodniczący międzynarodowych gremiów.

Wśród zaproszonych gości znalazł się m.in. prof. Karl Thor (Durham, Północna Karolina, USA), twórca duloksetyny, który omawiał zagadnienia ośrodkowych mechanizmów zapewniających kontynencję. Przedstawił tok myślenia poparty wynikami badań na modelach zwierzęcych, który doprowadził do powstania i zastosowania

w terapii WNM duloksetyny, inhibitora wychwyty zwrotnego noradrenaliny. Leki z tej grupy stosowane były dotychczas wyłącznie w leczeniu depresji. O próbie zastosowania duloksetyny w leczeniu NTM zdecydowało szereg badań, w których udowodniono obecność dużej ilości serotoniny i noradrenaliny, a także receptorów dla tych substancji w jądrach Onufa, czyli położonych w krzyżowym odcinku rdzenia kręgowego zgrupowaniach neuronów ruchowych zwieracza prążkowanego cewki moczowej. W wyniku działania leku zwiększa się stężenie tych dwóch amin w szczelinach synaptycznych. Mają one działanie modulujące, to znaczy za pośrednictwem receptorów 5-HT₂ i $\alpha 1$ powodują wzmocnienie bodźców płynących z rdzenia przedłużonego i przez to zwiększają napięcie zwieracza zewnętrznego cewki w fazie napełniania pęcherza. Podczas opróżniania impulsacja ośrodkowa zanika, a wraz z nią efekt działania leku. Dzięki temu nie dochodzi do zwiększenia oporu cewkowego w czasie mikcji. Poza działaniem na zwieracz udowodniono również inne korzystne efekty, tj. hamowanie skurczów nadreaktywnego wypieracza oraz hamowanie patologicznej impulsacji aferentnej przewodzonej przez włókna C.

Jako dopełnienie wykładu prof. Thora przedstawiono wyniki badań klinicznych II i III fazy, które zostały omówione przez

prof. Andrzeja Borkowskiego. W badaniach wzięło udział łącznie prawie 2 tys. pacjentek, z których połowa przyjmowała duloksetynę, a połowa placebo. Stwierdzono znamienne statystycznie różnice między badanymi grupami w częstotliwości występowania epizodów NTM. W grupie pacjentek przyjmujących lekarstwo liczba tych epizodów uległa zmniejszeniu średnio o 50%. Równie ważna jest zanotowana poprawa jakości życia. Również tu różnice między grupą kontrolną i leczoną były statystycznie wysoce znamienne. Należy jednak pamiętać o ośrodkowych działaniach niepożądanych - najczęściej występujące to: nudności, bóle głowy, suchość w ustach, uczucie zmęczenia. Działania niepożądane zwykle zmniejszały się lub ustępowały po pewnym czasie. Dzięki tym wynikom stosowanie duloksetyny w terapii WNM uzyskało najwyższy (1A) stopień rekomendacji podczas III Międzynarodowych Konsultacji i stanie się zapewne nowym standardem postępowania farmakologicznego w leczeniu wysiłkowego nietrzymania moczu.

Podczas Seminarium zaprezentowano również dane epidemiologiczne i dotyczące sposobów postępowania medycznego z nietrzymaniem moczu u kobiet w Polsce, pochodzące z niezakończonych jeszcze wielo- ośrodkowego badania obserwacyjnego. Autorzy badania, prof. Tomasz Rechberger i dr Piotr Radziszewski, przedstawili wyniki uzyskane w czasie pierwszych 3 miesięcy (obserwacją objęto 293 kobiety, które zgłosiły się do jednego z 33 ośrodków, zarówno ginekologicznych, jak i urologicznych). Pełne wyniki zostaną przedstawione w połowie 2005 r., ale już wstępne wnioski obrazują skalę problemu w Polsce. Stwierdzono, że:

- 1) czas trwania dolegliwości jest bardzo długi (średnio ponad 5 lat), przy czym 40% pacjentek dotychczas nie leczyło się z tego powodu, a 86% oceniło nasilenie objawów jako co najmniej umiarkowane;
- 2) tylko 10% środków wchłaniających stanowią wkładki i pieluchy anatomiczne, zdecydowana większość kobiet stosuje podpaski;
- 3) tylko co czwarta pacjentka stosowała ćwiczenia Kegla lub trening pęcherza.

Prof. Anders Mattiasson z Lund (Szwecja) zaprezentował własną teorię NTM, według której wysiłkowe nietrzymanie moczu



prof. Andrzej Borkowski

► i nietrzymanie moczu z parę naglących nie są objawami dwóch różnych schorzeń, ale różnymi formami manifestacji jednego schorzenia kobiecych dolnych dróg moczowych. Jego zdaniem w naturalnym przebiegu zaburzeń najpierw pojawia się popuszczanie moczu podczas wysiłku, a w wyniku pogłębienia zaburzeń, dotyczących zwłaszcza cewki moczowej, zaczynają występować objawy dotychczas określane mianem nadreaktywności pęcherza. Zaburzenie czynności cewki moczowej i dna miednicy (zmniejszenie ciśnienia cewkowego) jest jednym z trzech podstawowych patomechanizmów parę naglących, obok przeszkody podpęcherzowej i chorób układu nerwowego. Pod pojęciem nietrzymanie moczu mieści się wiele patologii dotyczących struktury naczyń, mięśni, błon śluzowych, tkanki łącznej oraz zaburzeń czynności mięśni dolnych dróg moczowych podczas napełniania i opróżniania pęcherza. W rzeczywistości zaś nietrzymanie moczu jest konsekwencją tych patologii. Podsumowując swoją teorię prof. Mattiasson zgłosił postulat o konieczności modyfikacji terminologii i systemu klasyfikacji zaburzeń czynności dolnych dróg moczowych w taki sposób, aby rozpoznanie choroby odzwierciedlało rodzaj zaburzenia, a nie jego objaw.

Prof. Mariusz Majewski, mówiąc o plastyczności układu nerwowego kontrolującego dolne drogi moczowe w celu zrozumienia mechanizmów odpowiedzialnych za powstawanie patologicznych odruchów micyjnych w pęcherzu nadreaktywnym lub śródmiąższowym zapaleniu pęcherza, przedstawił wyniki badań wykonanych wspólnie z Kliniką Urologii AM w Warszawie. Wynika z nich, że zmieniony wzór unerwienia pęcherza moczowego może być odpowiedzialny za lokalną nadreaktywność i/lub nadaktywność pęcherza moczowego,

zarówno w przypadku jego zapalenia śródmiąższowego jak i nietrzymania moczu z parcia. Pozwala to przypuszczać, że przyszłość farmakoterapii zaburzeń czynnościowych mikcji należy do substancji pobudzających i blokujących odpowiednie receptory neuropeptydowe i kanały jonowe.

Na potwierdzenie tej teorii prof. Karl Erick Andersson, badacz farmakologii dolnych dróg moczowych i przewodniczący komitetu ds. farmakoterapii nietrzymania moczu Międzynarodowych Konsultacji nt. Nietrzymania Moczu, wyróżnił trzy elementy łuku odruchowego, na które mogą oddziaływać leki: czucie pęcherzowe, ośrodkowy układ nerwowy i wypieracz. Pierwszym elementem odruchu mikcji jest pobudzenie włókien aferentnych wywołane przez rozciąganie ściany pęcherza. Podczas rozciągania dochodzi do uwolnienia z urotelium substancji oddziałujących na zakoń-

czenia nerwów aferentnych. Znany jest pobudzający wpływ ATP i hamujący wpływ tlenu azotu, jak również obecność na zakończeniach nerwowych receptorów wanioloidowych i muskarynowych. K. E. Andersson zwrócił uwagę na rolę komórek śródmiąższowych, które prawdopodobnie pośredniczą w przekaźnictwie sygnałów między urotelium a nerwami i/lub pełnią funkcję mechanoreceptorów. Nowe leki mogą wpływać zarówno na receptory urotelium, komórek śródmiąższowych, jak i zakończeń nerwów dośrodkowych. Spośród neurotransmiterów ośrodkowych prof. Andersson podkreślił rolę opioidów i serotoniny. Znany lek przeciwbólowy, tramadol, będący antagonistą receptora opioidowego α , hamuje skurcze nadreaktywnego pęcherza w modelach zwierzęcych. Podobne działanie udowodniono dla selektywnych antagonistów receptorów serotonergicznyc 5-HT1A i 5-HT7. Podsumowując K. E. Andersson stwierdził, że pierwszą linią terapii pozostają cholinolityki, jednak badania nad lekami z innych grup trwają i przyszłość farmakoterapii nadreaktywności wypieracza może należeć do skojarzonego stosowania leków z różnych grup.

Dr Piotr Radziszewski przedstawiał dane, z których wynika, że problem pęcherza nadreaktywnego może dotyczyć nawet do 20 % każdego społeczeństwa.

Zaledwie znikomy odsetek pacjentów z pęcherzem nadreaktywnym jest leczony (i wyleczony). Ta sytuacja spowodowana jest między innymi tym, że obecnie stosowane leki antycholinergiczne są źle tolerowane przez pacjentów. Charakteryzując profil kliniczny nowego leku blokującego receptory muskarynowe - bursztynianu solifenacyny (Vesicare), stwierdził, że solifenacyna, podobnie jak tolterodyna, jest w niewielkim stopniu bardziej selektywna wobec



dr Piotr Radziszewski



prof. Tomasz Rechberger

receptorów M3 niż M2, jednakże w przeciwieństwie do tolterodyny (a także oksybutyniny, propiweryny i trospium) wykazuje większą selektywność wobec pęcherza moczowego zarówno *in vitro* jak i *in vivo*. W badaniach klinicznych wykazano, że solifenacyna wykazuje bardzo dużą skuteczność (74% pacjentów oceniło ją jako satysfakcjonującą) w leczeniu objawów nadreaktywności wypieracza przy niewielkich objawach ubocznych (tylko 1,3% pacjentów oceniło objawy uboczne związane z przyjmowanym lekiem jako nie do zaakceptowania). Po leczeniu solifenacyną zupełne ustąpienie nietrzymania moczu uzyskuje się u 52 % pacjentów (dla tolterodyny i oksybutyniny dane te wynoszą odpowiednio 16,8% i 23%). Dr Radziszewski podkreślił, że ponieważ pęcherz nadreaktywny można wyleczyć lub kontrolować konieczne jest stosowanie leków o najlepszym profilu tolerancja - skuteczność.

Prof. Jørgen Nordling z Kopenhagi, jeden z największych światowych znawców śródmiąższowego zapalenia pęcherza (ang. interstitial cystitis; IC), przedstawił problematykę rozpoznawania i leczenia tej choroby. Pierwszymi i przez wiele lat jedynymi wytycznymi przyjętymi przez międzynarodowe gremium były kryteria wypracowane w 1987r. podczas warsztatów National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (NIDDK). Po dziesię-

ciu latach okazało się, że nie zostały one w pełni zaakceptowane przez większość lekarzy i zaistniała konieczność ich reewaluacji. W 2003 r. odbyły się 3 ważne posiedzenia na temat IC: w Kioto, Kopenhadze i w Aleksandrii (USA). Ich efektem była, zdaniem profesora, „całkowita frustracja” spowodowana przede wszystkim brakiem powszechnie akceptowanej definicji tego schorzenia. W Ameryce Północnej rozpoznaje się je w oparciu o objawy (ból, częstomocz, parcia), w Europie decydują zwykle zmiany obrazu makro- lub mikroskopowego śluzówki pęcherza.

Seminarium zamknęły obrady okrągłego stołu, w których - dzięki systemowi pytań interaktywnych - brali aktywny udział wszyscy uczestnicy. Podczas dyskusji padło wiele ciekawych wniosków. Najważniejsze z nich to:

1) niedoszacowanie częstości rozpoznawania nietrzymania moczu - bardzo ważne jest aktywne zadawanie pytań chorym obu płci;

- 2) brak przeciwwskazań do stosowania leków cholinolitycznych u pacjentów z chorobą Parkinsona, co więcej, część leków stosowanych w leczeniu tej choroby ma aktywność antycholinergiczną;
- 3) brak przeciwwskazań do stosowania leków cholinolitycznych u chorych z łagodnym wzrostem gruczołu krokowego, nawet z niewielkim zaleganiem moczu po mikcji (w pracy prof. Abramsa stwierdzono iż stosowanie antycholinergików nie powoduje statystycznie znamiennych wzrostów częstości epizodów zatrzymania moczu i zwiększenia objętości zalegania moczu po mikcji, nie powoduje również spadku maksymalnego przepływu cewkowego);
- 4) zgodnie z zaleceniami ICI estrogeny nie są leczeniem celowanym wysiłkowego nietrzymania moczu, ale pamiętać należy, że wpływ estrogenów na błonę śluzową narządu rodowego oraz trójkątą pęcherza moczowego, jak również na metabolizm kolagenu, jest czynnikiem, który możemy rozważyć w przygotowaniu do zabiegu oraz postępowaniu około- i pooperacyjnym szczególnie u pacjentek z zaburzeniami trofiki pochwy;
- 5) odpowiedź na pytanie, dlaczego tylko znikoma część chorych z objawami pęcherza nadreaktywnego jest właściwie leczona, jest złożona i składa się na nią nierozpoznanie schorzenia przez dużą część praktykujących specjalistów, obawa przed włączeniem leków o działaniu antycholinergicznym ze względu na ich nasilone działania niepożądane oraz kwestie finansowe (sytuacja ta może ulec zmianie po wprowadzeniu solifenacyny);
- 6) nadal obowiązującym postępowaniem powinno być wykonywanie oceny urodynamicznej u chorych przed planowanym leczeniem operacyjnym - w chwili obecnej nie wiadomo, którą grupę pacjentów z WNM poddawać będziemy farmakoterapii (skuteczność zabiegów operacyjnych wysiłkowego nietrzymania moczu wynosi około 80%, natomiast w pracy prof. Cardozo stwierdzono, że 20% chorych oczekujących na leczenie zabiegowe i jednocześnie przyjmujących duloksetynę zrezygnowało z operacji) i wydaje się, że jest za wcześnie, aby można było jednoznacznie odpowiedzieć na to pytanie - dopiero wprowadzenie preparatu do szerokiej praktyki pozwoli wyodrębnić grupy chorych, wśród których farmakoterapia przyniesie największą poprawę.

Kolejne Seminarium odbędzie się tradycyjnie w pierwszą sobotę grudnia - 3 grudnia 2005 r.



prof. Anders Mattiasson

Nowe leki w terapii NTM

Joanna Barańska



Na światowym rynku pojawiły się nowe leki stosowane w farmakoterapii nietrzymania moczu: duloksetyna i solifenacyna. Pierwszy z nich, pod handlową nazwą Yentreve, został już zarejestrowany w Polsce, choć nie ma go jeszcze w sprzedaży. Producent - Eli Lilly - obiecuje, że stanie się to w najbliższych miesiącach. Specyfik przeznaczony jest dla kobiet.

Według specjalistów NTM, duloksetyna jest zupełnie nowym lekiem w terapii wysiłkowego nietrzymania moczu, który może nie tylko uzupełnić, lecz wręcz zastąpić mozolne ćwiczenia albo operację.

Z medycznego punktu widzenia lek to zrównoważony inhibitor wychwytu zwrotnego dwóch neurotransmiterów: serotoniny i noradrenaliny, które - jak się uważa - odgrywają ważną rolę w fizjologii skurczu mięśnia zwieracza cewki moczowej. Mówiąc językiem zrozumiałym dla laika, duloksetyna kontroluje odruch zamknięcia cewki moczowej, ma poprawiać napięcie i siłę skurczu zwieracza cewki, a to zapobiega popuszczaniu moczu podczas kichania, kaszlu, ćwiczeń fizycznych czy śmiechu. Prawdopodobnie specyfik zwiększa także pojemność pęcherza. W każdym razie popuszczanie moczu

powinno - zdaniem lekarzy - znacznie się zmniejszyć po kilku tygodniach zażywania leku.

Mała niebieska kapsułka na wysiłkowe NTM

Podczas badań klinicznych skuteczności duloksetyny przetestowano 494 kobiety powyżej 18. roku życia cierpiące na wysiłkowe NTM - do badania kwalifikowało co najmniej siedem epizodów nietrzymania moczu na tydzień, lecz średnia wyniosła siedemnaście epizodów. Średni wiek pacjentek wyniósł 52 lata. Po czterotygodniowym okresie przygotowawczym - 2 tygodnie bez leczenia i 2 tygodnie przyjmowania placebo - połowie kobiet przez kolejnych 12 tygodni podawano doustnie duloksetynę w dawce 40 mg dwa razy na dobę. Po tym czasie w grupie przyjmującej lek stwierdzono wyraźne zmniejszenie liczby epizodów NTM tygodniowo - średnio o 6, przy 3 w grupie przyjmującej placebo - zmniejszyła się ich częstość i zwiększył czas pomiędzy nimi.

Zaobserwowano jednak także objawy uboczne: nudności, suchość w jamie ustnej, zaparcia, zmęczenie, bezsenność, zawroty głowy, drżenie mięśni. Najczęściej pojawiały się

nudności, które u 94 proc. leczonych kobiet pojawiły się w ciągu pierwszych czterech tygodni stosowania specyfiku. U prawie połowy z nich niepożądane objawy ustąpiły w ciągu tygodnia, u reszty w ciągu miesiąca. Ponad jedna piąta chorych przerwała jednak leczenie z powodu niepożądanych objawów (źródło: „Duloxetine vs. placebo in the treatment of European and Canadian women with stress urinary incontinence“, P. van Kerrebroeck i inni, w internetowym portalu Medycyna Praktyczna, opracowanie dr Andrzej Bacz i dr Wiktoria Leśniak).

Uwaga: działa na neuroprekaźniki

Autorzy strony internetowej www.antidepressantsfacts.com twierdzą, że duloksetyna była wcześniej testowana jako lek przeciw depresji. Nie odnotowano jednak znaczących sukcesów na tym polu, a czworo pacjentów popełniło samobójstwo. Według autorów duloksetyna uzależnia, jej używanie lub odstawienie może powodować manię, depresję, delirium i halucynacje, a śmierć pacjentów była efektem ostrego syndromu odstawienia.

- Bzdura - dementuje makabryczne doniesienia znany warszawski urolog. - Lek oddzia-

luje na neuroprzekazniki, które znajdują się również w mózgu, i stąd mogą pojawić się skutki uboczne takie jak nudności czy senność, ale nie są one nasilone.

Duloksetyna istotnie jest stosowana, pod handlowymi nazwami Cymbalia i Xeristar, w terapii depresji. Według badań Eli Lilly bezsenność wystąpiła u 13 proc. zdrowych psychicznie pacjentek zażywających Yentreve i u 2 proc. zażywających placebo, nudności - odpowiednio u 23 proc. i niespełna 4 proc., anoreksja, zmniejszenie apetytu i libido, drżenie, nerwowość, biegunka i wymioty u mniej niż 5 proc. pacjentek zażywających

że dotyczy to raczej kobiet po czterdziestym roku życia. Ja mam trzydzieści lat i tym większy był mój szok, gdy dwa lata temu zaobserwowałam u siebie wysiłkowe nietrzymanie moczu. Przy wysiłku, np. gdy sadzam dziecko gdzieś wyżej lub je podnoszę, albo gdy nagle zakaszę, zdarza mi się ta przykra sprawa. Jestem mamą dwóch chłopców, urodzonych siłami natury, bez komplikacji, o czasie itd. Pierwszy raz byłam w ciąży dziesięć lat temu, drugi raz rodziłam w 2001r. Często w czasie ciąży chorowałam na zapalenie nerek i nieco lżejsze zapalenia układu moczowego, pęcherza. Zawsze towa-

Solifenacyna jednak, produkowana przez koncern Yamanouchi pod handlową nazwą Vesicare, ma powodować znacznie mniej skutków niepożądanych niż dotychczasowe farmaceutyki. W badaniach klinicznych w grupie przyjmujących solifenacynę odnotowano skutki uboczne tylko nieznacznie wyższe niż w grupie przyjmującej placebo, a roczne testy ukończyło 90 proc. pacjentów. Lek został dopuszczony do obrotu w USA i w krajach „starej” Unii Europejskiej, w „nowej” Unii procedura jest w toku. Specyfik, mówiąc fachowo, jest selektywnym lekiem cholinolitycznym

Leki stosowane przy NTM

Substancja medyczna	Nazwa handlowa/mg	Cena w zł*	Stan w Polsce	Zastosowanie
Oxybutynina	Driptane/tab. á 5 mg	18,17/30 szt.	w sprzedaży	pęcherz nadreaktywny
	Ditropan/tab. á 5 mg	16,33/30 szt.;	w sprzedaży	pęcherz nadreaktywny
		31,41/60 szt.	w sprzedaży	
Tolterodyna	Detrusitol/tab. á 1mg	126,80/28 szt.	w sprzedaży	pęcherz nadreaktywny
	Detrusitol/tab. á 2mg	133,84/28 szt.	w sprzedaży	pęcherz nadreaktywny
Solifenacyna	Vesicare	-	oczekuje na rejestrację	pęcherz nadreaktywny
Duloksetyna	Yentreve	-	zarejestrowany	wysiłkowe NTM

*Źródło: Pharmindex Brevier 2004/I

Źaden z w/w leków dostępnych w sprzedaży w Polsce nie jest refundowany
(wyjątek: Driptane i Ditropan - częściowa refundacja przy stwierdzeniu rozsianym)

duloksetynę. Prawdą jest, że leku nie powinno się odstawiać nagle - przed całkowitym odstawieniem dawka powinna być stopniowo zmniejszana przez dwa tygodnie. Duloksetynę powinno się ostrożnie przepisywać chorym z psychozą maniacką, padaczką, przyjmującym leki antydepresyjne i zmniejszające krzepliwość krwi. Ciąża i karmienie wyklucza terapię Yentreve, podobnie genetyczna nietolerancja fruktozy, niewydolność wątroby oraz zażywanie leków antydepresyjnych na bazie fluoksaminy (Fevarin, Floksyfral, Luvox) i niektórych antybiotyków (ciprofloksacyna). Zażywanie nawet zwykłej aspiryny może spowodować zaburzenia krzepliwości krwi objawiające się m.in. wybroczynami podskórnymi. W czasie kuracji nie wolno pić alkoholu (źródło: Net-Doctor.co.uk).

Mimo tych wszystkich zastrzeżeń aż do trzech czwartych pacjentek leczonych duloksetyną w badaniach klinicznych stwierdziło, że zauważyło poprawę jakości życia. A że w Polsce NTM cały czas pozostaje chorobą wstydliwą - między pojawieniem się tej dolegliwości, na którą cierpi ponad 3 milionów osób, a przyznaniem się do niej lekarzowi mija średnio kilka lat - zapytaliśmy kilka chorych, czy byłyby bardziej skłonne poddać się terapii za pomocą niekłopotliwej pigułki.

- Moja mama cierpi od lat na tę dolegliwość - opowiada Janina. - Zawsze myślałam,

rzyszyły temu okrutne bóle cewki moczowej lub podbrzusza i pleców. Po roku od zaobserwowania NTM wybrałam się do lekarza i dowiedziałam się, że mam ćwiczyć, a jeśli objawy nie ustąpią, czeka mnie operacja, a efekty mogą być różne. Jeśli mogłabym wyleczyć się farmakologicznie, zrobię to bardzo chętnie. Efekty uboczne mnie nie przerażają. Każdy lek ma jakieś efekty uboczne.

- A mnie jednak tak - odpowiada Monika. - Jeśli dobrze rozumiem, środek działa na mózg i tego się boję. U mnie problem zaczął się kilka laty temu, wstydziłam się go, ale w końcu opowiedziałam o tym pani ginekolog. Przepisała mi lekarstwo, ale problem pozostał. W końcu pani doktor zaproponowała mi operacyjne założenie taśmy. Jest to krótki zabieg, upłynęło od niego już cztery lata i mogę stwierdzić, że o to mi chodziło. Jest normalnie. Wiem, że to trochę trudna decyzja, ale ja jestem zadowolona.

Nowość w leczeniu nadreaktywności

Drugi z nowych leków, solifenacyna, nie jest już tak rewolucyjny: jest „zaledwie” nowym lekiem antycholinergicznym, które urolodzy nazywają „złotym standardem w terapii nadreaktywności pęcherza moczowego“.

selektywnie blokującym receptory muskarynowe, a „po ludzku” - ma skutecznie redukcować objawy towarzyszące nadreaktywności pęcherza: częstomocz i parcie naglące, bez nasilania objawów niepożądanych. Ocenia się, że problem nadreaktywności dotyczy 25 milionów osób w Europie, a leczy się tylko jedna piąta.

Lek, w przeciwieństwie do starszych farmaceutyków z tej grupy, przyjmuje się raz dziennie. W badaniach klinicznych poprawę stanu zdrowia - zmniejszenie częstości epizodów NTM - zgłosiło ponad 60 proc. badanych kobiet, przy czym częstość ta zmniejszała się nawet dwukrotnie. Najczęściej spotykane efekty uboczne to suchość jamy ustnej, suchość spojówek, zaburzenia widzenia, ból głowy, zaparcie, drżenie i nadmierna senność. Lek nie powinien być stosowany u pacjentów z ciężką niewydolnością wątroby i nerek. Nie wiadomo, jak lek oddziałuje na płód. Na wszelki wypadek nie należy go stosować w okresie ciąży i karmienia (źródło: www.drugs.com).

Oba leki dopiero trafiają na rynek i trudno na razie mówić o ich możliwej refundacji. Obecnie jednak żadne preparaty stosowane w terapii nietrzymania moczu (z wyjątkiem oxybutyniny w stwardnieniu rozsianym) nie są refundowane.

NTM w Sejmie

Z Małgorzatą Stryjską (PiS), posłem na Sejm RP i członkiem Sejmowej Komisji Zdrowia

rozmawia Maria Weber

Sejmowa Komisja Zdrowia poświęciła jedno z marcowych posiedzeń problemowi nietrzymania moczu. To rzadki przypadek, aby posłowie zapoznawali się z konkretną dolegliwością, a nie sprawami legislacji. Co sprawiło, iż posłowie postanowili przyjrzeć się bliżej tej problematyce?

Nietrzymanie moczu dotyka ponad 10% społeczeństwa, a to stanowi wystarczający powód, aby tę dolegliwość uznać za problem społeczny. Występuje częściej u kobiet niż u mężczyzn, także u młodych, u których nierzadko pojawia się po porodach. Częstość występowania wzrasta wraz z wiekiem, zwłaszcza w okresie menopauzy. Wiem z doświadczenia zawodowego, iż problemy z utrzymaniem moczu potrafią zepchnąć panie na margines życia zawodowego i społecznego. Jestem lekarką ze specjalizacją z medycyny pracy i wielokrotnie zetknęłam się z tym problemem w trakcie pracy, ale znakomita część polskiego społeczeństwa niewiele wie na ten temat lub nieświadomie karmi się przekłamaniami i stereotypami. Zależy mi na odmitologizowaniu problemu. Bardzo dużo w tej sprawie dokonują ludzie zaangażowani w Programie Prospołecznym „NTM - Normalnie Życ”. Wydawany przez Program Kwartal-

nik NTM od pewnego czasu dostarczany jest wszystkim posłom Sejmowej Komisji Zdrowia. Dowiedzieliśmy się o skali zjawiska, możliwościach leczenia oraz o kłopotach dnia codziennego osób dotkniętych tą dolegliwością. Narastająca wiedza oraz świadomość skali problemu sprawiła, że zajęliśmy się tematem „Nietrzymanie moczu jako problem zdrowotny i społeczny” na jednym z posiedzeń komisji. Nie będzie to zresztą jedyne i ostatnie posiedzenie w tej sprawie, ale o tym za chwilę.

Czy posłowie widzą możliwość poprawy sytuacji osób cierpiących, na przykład poprzez zwiększenie środków finansowych na tę dziedzinę?

Utarł się mit, iż nietrzymanie moczu jest nieuleczalne. Tymczasem istnieje wiele sposobów leczenia: fizykoterapia, farmakoterapia, leczenie operacyjne. Już odpowiednie ćwiczenia mogą wzmocnić mięśnie dna miednicy i poprawić komfort życia. Chęć stanowczo podkreślić, iż kojarzone z tą dolegliwością pieluchomajtki są ostatecznością i nie należy ich z nią utożsamiać. To są jedynie środki pomocnicze, które czasowo zapewniają bezpieczeństwo, ale nie dają poczucia komfortu zwłaszcza osobom aktywnym. Podczas posiedzenia komisji dyskutowaliśmy o różnych możliwościach leczenia. Zwracaliśmy uwagę, że do tej pory nikt nie oszacował dokładnie kosztów związanych z leczeniem tego objawu. Być może środki powinny być inaczej rozdzielone. Terapia nowoczesnymi lekami przeznaczona jest dla ludzi zamożnych. Leky te nie znalazły się na liście refundowanej przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Podobne



Marek Babirecki

trudności są z refundowaniem przez NFZ operacji wszczepienia hydraulicznego zwieracza u panów. Zgłaszano też problemy wynikające z dużych wydatków jakie ponoszą zakłady opieki długoterminowej, związanych z koniecznością zaopatrzenia podopiecznych w dostateczną ilość pieluchomajtek.

Czy to znaczy, iż Sejmowa Komisja Zdrowia widzi możliwość innego rozdziału środków, tak aby w ramach kontraktów z NFZ szpitale mogły wykonywać więcej operacji?

Do sprawy NTM niebawem wrócimy. Zapoznaliśmy się z raportem przygotowywanym przez Ministerstwo Zdrowia na temat skali problemu; na co zwrócić uwagę, jak zorganizować działania, jakie środki przeznaczyć. Dokument ten ma potraktować to zagadnienie kompleksowo. Być może okaże się, iż środki są niewłaściwie rozdzielone. Minister Opolski obiecał nam przedstawić raport za kilka miesięcy. Poinformował nas też o planach powołania zespołu do przygotowania rozporządzeń w zakresie sprzętu ortopedycznego i środków pomocniczych. Chciałabym dodać, iż część problemów związanych z nietrzymaniem moczu, na przykład opieka długoterminowa, wiąże się z pracami Komisji Polityki Społecznej, dlatego Komisja Zdrowia zwróci się do Prezydium tej komisji o wspólne posiedzenia w tej sprawie.

Dziękuję Pani za rozmowę.

NTM - chorobą społeczną

- Wyleczyć można prawie wszystkie kobiety. Kiedyś operowałam ponad 90-letnią pacjentkę z NTM, która załowała, iż nie zgłosiła się do mnie wcześniej - powiedział prof. Tomasz Rechberger, kierownik II Katedry i Kliniki Ginekologii AM w Lublinie podczas konferencji prasowej Programu Prospołecznego „NTM-Normalnie Życ”, poświęconej wstępnym wynikom badania nietrzymania moczu u polskich kobiet.

Wyniki badania okazały się niepokojące dla wszystkich: lekarzy, pacjentów i ich rodzin oraz działaczy różnych organizacji.

W Polsce problem NTM dotyczy 3 na 10 kobiet. Przede wszystkim jest to wysiłkowe nietrzymanie moczu (49 procent badanych), w odróżnieniu od nietrzymania moczu z parcia naglącego (22 procent badanych). Część pań (29 procent) cierpi na zespół mieszany NTM. Stosunek występowania wysiłkowego NTM do pęcherza nadreaktywnego wynosi 1 do 1.18.

Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) NTM należy do najpoważniejszych problemów zdrowotnych współczesnego społeczeństwa. Dolegliwość ta występuje częściej niż cukrzyca, nadciśnienie i depresja. Polki jednak nadal traktują to schorze-

nie jako temat tabu. Dlatego nie zgłaszają się do lekarza, nie szukają pomocy i godzą się na gorszą jakość życia. Ulegają mitowi, iż NTM jest wynikiem starzenia się organizmu. Tymczasem objawy notuje się prawie w każdym wieku, od młodej dziewczyny do starszej pani. Istnieje wiele powodów i czynników ryzyka wystąpienia NTM: otyłość, porody, przewlekły kaszel czy menopauza. Wiele chorób neurologicznych, na przykład Parkinsona czy stwardnienie rozsiane prowadzi także do pojawienia się objawów NTM. - Niestety, wstyd sprawia, że od pierwszych objawów do zgłoszenia się do lekarza mija kilka lat - dodał prof. Rech-

Nie czekać na polityków



Marek Babrecki

Z Nelli Rokitą - Arnold, przewodniczącą sekcji polskiej Europejskiej Unii Kobiet

rozmawia Maria Weber

Nietrzymanie moczu należy do tych chorób społecznych, o których się wie, ale nie mówi głośno. Dotyczy ono przede wszystkim kobiet. Dolegliwość dezorganizuje im życie, zamyka w czterech ścianach, wpływa negatywnie na życie rodzinne. Do tej pory żadna państwowa czy publiczna instytucja nie interesowała się tym problemem, nie powstały programy edukacyjne i informacyjne, a na pomoc dla cierpiących, poza leczeniem, nie wyłożono ani jednej publicznej złotówki. Uczyniono to dopiero poprzez pozarządową inicjatywę pod nazwą Program Prospołeczny „NTM-

Normalnie Żyć“. Czy nie sądzi Pani, iż to świadczy o obojętności decydentów wobec poważnego zjawiska społecznego i lekceważeniu prawa kobiet?

Ja nie dziwię się, że tak się dzieje, ponieważ jest to normalny proces. Ja też nie byłam świadoma skali i powagi tego problemu, dopóki nie zetknęłam się z Programem NTM. Nietrzymanie moczu na razie mnie nie dotyczy. Na razie... Ale żałuję, że dowiedziałam się o tej dolegliwości dopiero teraz. Być może byłabym w stanie pomóc mojemu ojcu, który cierpiał na nietrzymanie moczu i cierpiał z tego powodu psychicznie. Rezygnował z aktywności towarzyskiej i publicznej. Niska świadomość zjawiska wynika też zapewne z tego powodu, iż większością spraw publicznych zajmują się mężczyźni, których ten problem dotyczy w znacznie mniejszej skali. Cieszę się, że znaleźli się ludzie, którzy potrafili powiedzieć głośno, iż najwyższy czas zająć się pomocą cierpiącym. Nie oddali sprawy lekarzom, politykom, lecz sami zaczęli działać.

Co istotne, to właśnie mężczyźni z Bydgoszczy wpadli na pomysł założenia Stowarzyszenia UROSTO. Oni też dostrzegli konieczność pomocy osobom, zarówno paniom i panom, cierpiącym na nietrzymanie moczu. Z tej inicjatywy wyniknęły dalsze przedsięwzięcia i programy edukacyjne. Ale na pewnym etapie problemy można rozwiązać tylko na szczeblu rządowym lub parlamentarnym...

Zgadza się, jednak dopiero po zawiązaniu stowarzyszenia czy fundacji. Ludzie, którzy w nich działają lepiej znają swoje

problemy niż politycy, dlatego do organizacji pozarządowych należy presja i lobbing na rzecz rozwiązania swoich problemów oraz współpraca z organami państwowymi. Ludzie ci mogą nawet podpowiadać rozwiązania prawne. Stowarzyszenia okazują się skutecznym narzędziem w walce o prawa pacjentów. Proszę spojrzeć jak rozwija się Stowarzyszenie UROSTO, które powstało w Bydgoszczy, a teraz ma już swe oddziały w Warszawie i Lublinie. Jestem pewna, że to nie koniec jego aktywności i za chwilę dowiemy się o otwarciu kolejnego oddziału w innej miejscowości. W ten sposób rośnie grupa osób zainteresowanych rozwiązaniem swych problemów. Rośnie też świadomość społeczna w tej dziedzinie. Uważam, że w Polsce będzie lepiej tylko wtedy, gdy sami obywatele zajmą się swoimi sprawami. Nie czekać na polityków!

Co o problemie nietrzymania moczu sądzą członkinie Europejskiej Unii Kobiet? Czy Unia podejmowała ten temat? Wszak w jednakowym stopniu dotyczy on zarówno polskich jak też kobiet w pozostałych krajach europejskich.

Europejska Unia Kobiet stara się rozwiązywać problemy, których nie dostrzegają mężczyźni. Na forum europejskim nie dyskutowaliśmy jeszcze o problemie NTM. Ale sekcja polska Unii, korzystając z wiedzy Programu Prospołecznego „NTM - Normalnie Żyć“, zaproponuje zajęcie się tym tematem. Będzie to nasz wkład w sprawę kobiece w skali Europy.

Dziękuję Pani za rozmowę.

berger - NTM można i należy leczyć. Istnieje wiele metod, które są w stanie pomóc ponad 90 procent kobiet. Począwszy od ćwiczeń gimnastycznych, które każda z pań może wykonywać w domu, poprzez terapię behawioralną, zabiegi chirurgiczne podwieszania cewki moczowej oraz pochwy po leczenie farmakologiczne.

Wstępny raport został zaprezentowany 8 marca 2005 roku w Międzynarodowy Dzień Kobiet, na konferencji prasowej w Genewie. Był on częścią dokumentu opracowanego przez organizację z 11 krajów, działającą na rzecz osób cierpiących na nietrzymanie moczu.

MW



Symboliczne zakończenie międzynarodowej konferencji prasowej Grup Wsparcia Pacjentów (Patient Advocacy Group) pt. „Zabierając głos w imieniu większości“, Genewa, 8 marca 2005 - Międzynarodowy Dzień Kobiet. Konferencja dotyczyła wysiłkowego NTM wśród kobiet, a jej głównym celem było obalenie tabu związanego z tą dolegliwością.

Wydatki niekontrolowane

Maria Weber

Rada Społeczna przy Wojewódzkim Zespole Specjalistycznej Rehabilitacji Niepełnosprawnych i Zaopatrzenia Ortopedycznego w Warszawie



Limit ilościowy refundowanych środków pomocniczych takich jak pieluchy anatomiczne czy pieluchomajtki jest w Polsce najniższy w Europie (60 szt. miesięcznie). Narodowy Fundusz Zdrowia odpowiadał, iż nie ma pieniędzy i nie stać nas na standardy zachodnie, gdzie środki są często wydawane bezpłatnie. Wydawałoby się więc, iż po wprowadzeniu systemu otwartego w zakresie zaopatrzenia ortopedycznego i w środki pomocnicze będzie można się dowiedzieć, jakie są potrzeby w tej dziedzinie polskiego społeczeństwa i ile naprawdę kosztuje refundacja tych produktów. Miała to ułatwić centralna rejestracja i, poprzez elastyczne finansowanie, możliwość likwidowania kolejek. Rozwiązanie sprawy zaopatrzenia było korzystne dla wszystkich: NFZ, świadczeniodawców i pacjentów. Dlaczego w takim razie Ministerstwo Zdrowia uczyniło krok do tyłu? Dlaczego minister Marek Balicki zmienił w grudniu 2004 roku wzory zleceń na zaopatrzenie ortopedyczne i środki pomocnicze, skoro sam NFZ podtrzymał w październiku 2004 roku obowiązujące wcześniej wzory w zarządzeniu prezesa NFZ?

Na pierwszy rzut oka różnice pomiędzy obu wzorami okazały się niewielkie. W nowych brakuje numeru ewidencyjnego zlecenia oraz numeru karty zaopatrzenia ortopedycznego. Minister zdrowia pominął także punkt dotyczący rodzaju stomii, w przypadku starania się pacjenta o sprzęt stomijny. Nieco więcej różnic wystąpiło w zleceniu na optykę okularową. Obecnie, od 1 stycznia 2005 roku, lekarz już nie musi podawać dokładnych danych dla szkielec, typu dla bliży, dali, sferę czy pryzmę. W nowym rozporządzeniu zabrakło też wzoru zlecenia na naprawy ortopedyczne. Bez tego zlecenia nie można otrzymać refundacji naprawy.

Dodajmy, iż minister uczynił to z zaskoczenia, tuż przed Bożym Narodzeniem, gdy lekarze mieli pełno „starych“ druków, a nowych jeszcze nie doszło. Nie uzasadnił również powyższych zmian. Wprawdzie, jak tłumaczy nam urzędnik resortu zdrowia, iż zmiany nastąpiły na życzenie samego środowiska osób niepełnosprawnych, ale trudno znaleźć kogokolwiek, kto by się przyznał do tych „ulepszeń“. Należy raczej podejrzewać niechlujstwo i pośpiech ze strony resortu zdrowia. Świadczą o tym tak-

nia wydatków. Na podstawie tych zleceń można opracować dość dokładny raport na temat grup osób dotkniętych niepełnosprawnością lub nietrzymaniem moczu. Wpisywanie numeru ewidencyjnego zlecenia oraz numery Karty Zaopatrzenia Miesięcznego umożliwia weryfikację rozliczenia zrealizowanych świadczeń. Potwierdził to w rozmowie z *Kwartalnikiem NTM* naczelnik Zygmunt Kloza ze śląskiego oddziału NFZ. - Na podstawie nowych wzorów będzie nam znacznie trudniej kontrolować wydatki. Bez znajomości numeru karty zaopatrzenia nie będziemy w stanie stwierdzić, czy nie występują nadużycia, a tym samym wyciek publicznych pieniędzy. Wysłailiśmy pismo do ministerstwa zdrowia w tej sprawie i czekamy na odpowiedź. Na razie respektujemy stare wzory - powiedział naczelnik.

Sami pacjenci zapewne nie dostrzegą zmian, ale w dalszej perspektywie to właśnie oni mogą ponieść konsekwencje. W ich interesie wystąpiła Ogólnopolska Izba

Gospodarcza Wyrobów Medycznych POLMED, która pod koniec stycznia przesłała, podobnie jak śląski oddział NFZ, swoje wątpliwości, a jednocześnie zasugerowała „rozważenie możliwości nowelizacji załącznika nr 3 do rozporządzenia Ministra Zdrowia“. Odpowiedzi na razie brak.

Ministerstwo Zdrowia od wielu miesięcy zajmuje się naprawą sytuacji i finansów w służbie zdrowia w Polsce. Dlaczego zatem resort tak lekką ręką pozbawia się możliwości nie tylko kontroli, ale także oszczędności w zakresie zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze? Czyżby uznał, że ewentualny margines błędu jest dopuszczalny ze względu na niewielką szkodliwość społeczną? Nie wiemy. Dopóki minister zdrowia nie wytłumaczy się ze swego rozporządzenia, dopóty będzie można mnożyć pytania, które mogą się przerodzić w brak zaufania do jego urzędu. ■

Wzór zlecenia na zaopatrzenie w środki pomocnicze i przedmioty ortopedyczne

że błędy w nowych formularzach. Zamiast nazwy realizator stosuje się określenie „świadczeniodawca“, ubezpieczony nazywany jest świadczeniobiorcą. Tłumaczenie, iż wzory uzyskały akceptację NFZ wydają się także podejrzane ponieważ, przypomnijmy, dwa miesiące wcześniej NFZ „zarządził“, iż nadal będą obowiązywały stare wzory. Co więcej, obowiązują również zasady ewidencjonowania zleceń i kart zaopatrzenia przez oddziały NFZ. Czy wobec tego oddziały mają honorować nowe wzory czy nie?

Te niewielkie, na pierwszy rzut oka prawie niedostrzegalne, zmiany mają jednak fundamentalne znaczenie dla wyliczenia faktycznych kosztów w dziedzinie zaopatrzenia w produkty ortopedyczne i środki pomocnicze. Znacznie łatwiej śledzić pieniądze, które „idą“ za pacjentem na podstawie numeru karty zaopatrzenia. W karcie są również informacje istotne dla prognozowa-

Moveen

Coloplast

NOWOŚĆ

Moveen

Worki do zbiórki moczu
do cewników zewnętrznych
i wewnętrznych

Komfort i dyskrecja w każdej sytuacji

**REFUNDACJA
70%**

Narodowy Fundusz Zdrowia
Wzrost zlecenia na zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze

**ZLECENIE NA ZAOPATRZENIE
w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze**

Numer ewidencyjny zlecenia: **1111111**
Numer karty zaopatrzenia comiesięcznego: _____

I. Dane personalne pacjenta PESEL: 1 1 0 7 2 5 0 2 3 9 9
Nr legitymacji inwalidy wojennego / wojskowego / osoby niepełnosprawnej (niezawieszki dotczyci): E/018212530 (nr renty)
Nazwisko (-a): Kowalski

Adres: Jan _____ Data urodzenia: 25.07.1911 r.
Kod: 2 2 - 3 5 7 _____ Miejscowość: Wólka
Ulica: Kenopnickiej _____ nr domu: 1 m. 2

Rodzaj schorzenia – według klasyfikacji ICD10: 0 8 2 _____
Zaopatrzenie: prawostronne lewostronne
Kod zaopatrzenia przedmiotu ortopedycznego / środka pomocniczego: 9246.01 ilość: 18 szt.
Nazwa przedmiotu / środka: **worki do zbiórki moczu Moveen**
Dodatkowe informacje, istotne przy doborze przedmiotu / środka: _____

Wypełnia Lekarz ZLECENIOWY

Za jaki miesiąc / okres: **I, II, III 2005** _____ (dotyczy zaopatrzenie)
Dysfunkcja stała dysfunkcja czasowa do stałego użytkowania
W przypadku zlecenia na sprzęt stomijny zaznaczyć właściwy rodzaj stomii:
 kolostomia ileostomia urostomia

03.01.2005
Data wystawienia zlecenia

075-1-00240-03-01-2004
SAMODZIELNY PUBLICZNY
CENTRALNY SZPITAL KLENOWY
Szpitalny Zakład Usług
ul. Piłsudskiego 11, 81-240 KLENÓW
REGON: 142084925, NIP: 630-01-...

Pieczętką i podpisem lekarza ubezpieczenia zdrowotnego

Coloplast

Coloplast Sp. z o.o.
ul. Leszno 12
01-192 Warszawa
tel. (0*22) 535 73 73
fax (0*22) 535 73 74

www.coloplast.pl



Numer bezpłatny

Czy będą kolejki?



Józef Góralczyk

Małopolski Sejmik Organizacji Osób Niepełnosprawnych



Drodzy czytelnicy, po raz kolejny poproszono mnie o napisanie komentarza dotyczącego otwartego systemu zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze. I jak co kwartał, tak i w tym roku będę starał się przybliżyć Wam w miarę mojej wiedzy i możliwości, jak rozwija się otwarty system zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne oraz środki pomocnicze.

Mija już dwa lata od momentu kiedy staliśmy się uświadomić ówczesnym władzom, że jedynym właściwym rozwiązaniem jest otwarty system zaopatrzenia. System uniemożliwiający działania zmierzające do korumpowania urzędników Narodowego Funduszu Zdrowia.

Wówczas nie zdawaliśmy sobie sprawy jak ważne jest to założenie, które tak zdecydowanie przez twórców Programu Społecznego „NTM - Normalnie Żyć” i naszą niewielką grupę osób z organizacji pozarządowych było wypowiedziane. Słuszność naszej oceny potwierdzają bardzo przykre fakty - jak na ironię występujące w małopolskim oddziale NFZ, gdzie wykryte nadużycia doprowadziły do aresztowania całego zarządu. To świadczy o tym, że system kontraktowania usług medycznych jest typowym systemem zamkniętym, w którym urzędnik rozdziela środki. A efekt? Obawiam się, że będziemy słysze-

li jeszcze o niejednej aferze korupcyjnej dotyczącej korzyści, jakimi hojnie obdzielają się urzędnicy decydenci. Wniosek nasuwa się sam: system kontraktacji usług medycznych jest niewłaściwy i należy go jak najszybciej zmienić. A może wtedy okaże się, że środki finansowe przeznaczone na służbę zdrowia są wystarczające i - tak jak zakładano na początku - pieniądź pójdzie za pacjentem.

Wiele środowisk zajmujących się zagadnieniami otwartego systemu zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne oraz środki pomocnicze zadaje sobie pytanie, ile oddziałów zwróciło się do Centrali o zwiększenie środków finansowy na ten cel, tak aby wyeliminować istniejące kolejki. Muszę wyjaśnić, że rzeczywistość wygląda następująco. Poszczególne Oddziały NFZ otrzymują globalną pulę środków finansowych na wszystkie dziedziny jakimi się zajmują, tj. na kontrakty ze szpitalami dotyczącymi usług medycznych, kontrakty dotyczące lekarzy rodzinnych, leki, zaopatrzenie ortopedyczne i środki pomocnicze oraz wiele innych celów. To od gospodarki finansowej poszczególnych oddziałów wojewódzkich zależy, gdzie zostaną przeznaczone otrzymane z centrali środki. Tam w terenie lepiej widać występujące zagrożenie - co należy bardziej intensywnie wspierać finansowo, a co potraktować ulgowo. Środki

finansowe we wszystkich oddziałach zostały zwiększone. A więc tylko od szefów oddziałów zajmujących się zagadnieniami zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne oraz środki pomocnicze zależy właściwe umotywowanie zwiększonych potrzeb w tym zakresie. Trudno dzisiaj uzyskać dane informujące czy we wszystkich oddziałach zaplanowano wystarczającą ilość środków na ten cel. O tym dowiemy się na pewno na koniec roku po kolejkach, które oby przestały istnieć.

Na potwierdzenie moich wywodów pozwolę sobie przeanalizować powyższe sprawy w małopolskim Oddziale NFZ na przestrzeni 2004 r. Planowane na ten cel środki w styczniu ubiegłego roku wynosiły 32 360 tys. zł, w ciągu roku 35 277 tys. zł, a na koniec roku osiągnęły kwotę 40 277 tys. zł. Z danych tych widać, że wzrost w ciągu 2004 roku wyniósł 24,46%. Taki poziom finansowania w bieżącym roku powinien wystarczyć na pełną realizację potrzeb.

Z analiz wszystkich oddziałów mogę stwierdzić, że nie istnieją kolejki w zaopatrzeniu materiałów pomocniczych, tj. pieluchomajtek oraz wyrobów stomijnych. Sposób rozprowadzania poprzez roczne rozliczanie jest dobry i nie budzący większych zastrzeżeń.

W województwach: opolskim, małopolskim, śląskim, podkarpackim, podlaskim,

lubelskim, warmińsko - mazurskim, wielkopolskim i mazowieckim zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne realizowane jest na bieżąco. A więc ilość środków finansowych przeznaczanych na ten cel jest w tych województwach wystarczająca. Jeszcze nie najlepiej w zaopatrzeniu w przedmioty ortopedyczne jest w województwach: pomorskim, zachodniopomorskim, dolnośląskim, świętokrzyskim, kujawsko-pomorskim, gdzie prawdopodobnie duże zaległości z poprzedniego okresu miały wpływ na istniejące nadal kolejki, zwłaszcza w protezach kończyn dolnych oraz wózkach inwalidzkich. Jednak stan ten ulega ciągłej poprawie i miejmy nadzieję, że za rok problem kolejek przestanie istnieć.

Kolejnym ważnym zagadnieniem w systemie zaopatrzenia jest najbardziej zaniebana dziedzina dotycząca aparatów słuchowych. Na bieżąco realizacja wniosków występuje w województwach: małopolskim, śląskim, podkarpackim, podlaskim, lubelskim, wielkopolskim, mazowieckim. Nienajgorzej w województwach łódzkim i warmińsko-mazurskim. Pozostałe województwa - poza zaopatrzeniem dzieci, gdzie w większości realizacja przebiega na bieżąco - w przypadku osób dorosłych mają duże problemy. Myślę więc, że zaopatrzeniu w aparaty słuchowe należy poświęcić w najbliższym czasie najwięcej uwagi.

A teraz co do spraw ogólnych: 17 grudnia 2004 r. ukazało się Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie szczegółowego wy-

kazu wyrobów medycznych będących przedmiotami ortopedycznymi i środków pomocniczych, (...) oraz wzoru zlecenia na zaopatrzenie w te wyroby i środki (Dz. U. z dnia 28 grudnia 2004 r.). W rozporządzeniu tym przedstawiony jest wzór zlecenia, które niezgodne jest z dopracowanymi wzorami zleceń znajdującymi się w opracowanych zasadach zatwierdzonych przez Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia. W wyniku tych faktów wszystkie umowy podpisane przez przedstawicieli NFZ z producentami i dystrybutorami można wyrzucić do kosza. Dlaczego? Ponieważ znajdują się w nich wzory zleceń niezgodnych z Zarządzeniem Ministra Zdrowia. Jest to kolejny przykład braku koordynacji, a może głupoty, których działanie doprowadzi do kolejnego zamieszania. Konieczne będzie co najmniej aneksowanie wszystkich podpisanych umów zmieniając po raz kolejny wzory - moim zdaniem - dobrze dopracowanych druków. Brak porozumienia pomiędzy Ministerstwem Zdrowia a Narodowym Funduszem Zdrowia zdecydowanie utrudnia pracę wszystkim oddziałom, które powinny zajmować się prawdziwymi problemami jakie mają do pokonania, a nie fikcją jaką fundują im niekompetentni urzędnicy. Na szczęście jest to incydent, który nie spowoduje zmiany w pozytywnej ocenie i nadziei w ostateczny sukces otwartego systemu zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne oraz środki pomocnicze.



Ranking wojewódzkich oddziałów NFZ - organizacja zaopatrzenia w środki pomocnicze i przedmioty ortopedyczne (kolejność w rankingu wg liczby mieszkańców przypadających na jeden punkt ewidencyjny)

	1. Liczba mieszkańców na 1 punkt ewidencyjny (w tys.)	2. Liczba punktów ewidencyjnych	3. Liczba mieszkańców (w tys.)	4. Liczba podmiotów realizujących wnioski	5. Czas podpisania umowy z podmiotami realizującymi wnioski	6. Okres oczekiwania na realizację wniosku na			
						a) AS	b) PM	c) PO	d) WS
Lubuskie	51	21	1024	30	do 14 dni	do 12 mc	nb	do 3 mc	nb
Opolskie	73	15	1088	69	do 14 dni	do 2 lat*	nb	nb	nb
Świętokrzyskie	95	14	1325	286	nb	do 13 mc	7 dni	14 dni**	7 dni
Małopolskie	129	25	3223	582	7 dni	nb	nb	nb	nb
Śląskie	347	14	4866	672	nb	nb	nb	nb	nb
Podkarpackie	354	6	2126	153	do 14 dni	nb	nb	nb	nb
Łódzkie	379	5	2653	148	do 30 dni	7 mc	nb	2 mc	nb
Podlaskie	409	3	1228	68	14 dni	nb	nb	nb	nb
Lubelskie	447	5	2235	212	nb	nb	nb	nb	nb
Warmińsko-mazurskie	489	3	1466	120	do 30 dni	6 mc	nb	nb	nb
Kujawsko-pomorskie	525	4	2101	69	nb	12 mc	nb	9 mc*	nb
Wielkopolskie	559	6	3355	212	do 14 dni	nb	nb	nb	nb
Mazowieckie	633	8	5067	250	14 dni	nb	nb	nb	nb
Dolnośląskie	745	4	2978	160	nb	6 mc*	nb	30 dni***	nb
Zachodniopomorskie	867	2	1733	105	3 dni	do 12 mc	nb	do 6 mc	nb
Pomorskie	2192	1	2192	148	nb	8 mc	nb	nb****	nb

AS - aparat słuchowy; PM - pieluchy i pieluchomajtki; PO - przedmioty ortopedyczne; WS - worki stomijne; nb - na bieżąco; * dzieci na bieżąco; **materace przeciwoleżynowe do 3 mc, wózki inwalidzkie do 2 lat; *** protezy 4 mc; **** wózki inwalidzkie 3 mc.

Opr. K. Ciepela na podstawie danych z oddziałów NFZ

Nie taka stomia straszna

Z Jerzym Kasprzakiem, przewodniczącym Polskiego Towarzystwa Opieki Nad Chorymi ze Stomią POL-ILKO

rozmawia Karolina Ciepela

Czym zajmuje się POL-ILKO?

Polskie Towarzystwo Opieki Nad Chorymi ze Stomią POL-ILKO jest organizacją chorych działającą na rzecz ludzi, u których wykonano zabieg chirurgicznego wyłonienia stomii, tzw. przetoki. Towarzystwo działa w Polsce od 1987 r. i od początku swego istnienia jest pełnoprawnym członkiem Międzynarodowego Towarzystwa Stomijnego (International Ostomy Association - IOA).

Głównym celem naszego Towarzystwa są działania zmierzające do pełnej rehabilitacji leczniczej i readaptacji społecznej osób ze stomią, które wymagają stałego zapotrzebowania w sprzęt stomijny. Jednym z najważniejszych obszarów działań naszego Towarzystwa jest pomoc chorym w dostępie do odpowiedniej jakości sprzętu stomijnego, który w Polsce jest refundowany jako środek pomocniczy. Pacjent ze stomią musi mieć stale zapewniony dobry jakościowo, prawidłowo dobrany i dostępny w wystarczających ilościach sprzęt umożliwiający funkcjonowanie w rodzinie oraz w społeczeństwie. Równoległe do wymienionego wyżej obszaru zadań bardzo duży nacisk kładziemy na szkolenie i pracę wolontariuszy. Nasi wolontariusze - to wyłącznie osoby posiadające stomię, odpowiednio przeszkolone, w każdej chwili mogące podzielić się swoim doświadczeniem i wesprzeć psychicznie pacjentów po raz pierwszy stykających się z problemem stomii, a przede wszystkim poświadczyć swoją osobą, że ze stomią można normalnie żyć.

Czy lekarze i personel medyczny docenia i zauważa wagę działań wolontariuszy?

Niestety, napotykamy na trudności ze strony pielęgniarek i lekarzy, gdy chcemy nawiązać kontakt z pacjentem w szpitalu. Wydaje nam się, że osoba ze stomią, która ma wszystkie problemy już za sobą i nauczyła się cieszyć z życia, mimo stomii,



POL-ILKO

najlepiej nawiąże kontakt z pacjentem i będzie potrafiła go pocieszyć w trudnych dla niego chwilach.

Je jest osób na co dzień borykających się z problemem stomii?

Wg niepełnych danych, które otrzymaliśmy z wojewódzkich oddziałów NFZ, w Polsce żyje około 20 tys. osób ze stomią. Z tego swój akces do POL-ILKO zadeklarowało tylko 1200 osób. I tutaj mamy duże pole do popisu - podejmujemy działania zmierzające do zwiększenia ilości członków naszego Towarzystwa. Wykorzystujemy spotkania organizowane przez firmy rozprowadzające sprzęt stomijny (np. cykl „Spotkajmy się” organizowany przez ConvaTec, czy spotkania dla pielęgniarek organizowane przez Coloplast) do zaprezentowania naszego Towarzystwa i zachęcania do zasilenia jego szeregów. W listopadzie 2004 r. utworzony został nowy Oddział Regionalny POL-ILKO w Opolu, zrzeszający kilkudziesięciu „stomików”. Im silniejsze Towarzystwo, tym głos jego będzie bardziej słyszany przez decydentów.

Jakie są główne problemy z jakimi spotyka się Stowarzyszenie i pacjenci?

Podstawowym problemem, z którym spotykamy się na co dzień, to niewystarczająca dla większości pacjentów ilość sprzętu stomijnego. Obecnie zaopatrzenie pacjentów w sprzęt stomijny odbywa się w oparciu o dwa Rozporządzenia Ministra Zdrowia z 17 grudnia 2004 r.

W jednym - w sprawie szczegółowego wykazu wyrobów medycznych będących przedmiotami ortopedycznymi i środków

pomocniczych (...) mówi się, że pacjentom ze stomią należy się miesięcznie 90 woreczków jednorazowego użytku.

W drugim - w sprawie limitu cen dla wyrobów medycznych będących przedmiotami ortopedycznymi i środków pomocniczych (...) ustala się miesięczne limity cenowe dla poszczególnych rodzajów stomii.

Obowiązujące do 1 maja 2004 r. poziomy limitów cenowych na sprzęt stomijny nie zabezpieczyły podstawowych potrzeb tej grupy osób niepełnosprawnych - wystarczały one na 45 - 50 woreczków w zależności od rodzaju stomii. Od 1 maja 2004 r. wprowadzono 7%-owy podatek VAT na sprzęt stomijny, co obniżyło ilość dostępnego sprzętu do poziomu 30 - 45 woreczków na miesiąc.

Czy Stowarzyszenie interweniowało w tej sprawie w Ministerstwie Zdrowia?

Bardzo bogata korespondencja prowadzona od m-ca marca 2004 r. do dnia dzisiejszego (ostatnie pismo z 8 lutego 2005r.), w której zwracaliśmy się do Ministra Zdrowia o urealnienie limitów cen przynajmniej o wysokość wprowadzonego podatku VAT, nie odniosła żadnego skutku. Na dzień dzisiejszy jakość życia tej grupy pacjentów się pogorszyła.

Na jakie jeszcze utrudnienia napotykają pacjenci?

Oprócz niewystarczającej ilości sprzętu, niezrozumiałym dla „stomików” jest zlikwidowanie 39 Poradni dla Chorych ze Stomią - nie znalazły się one w Katalogu Zakresu Świadczeń NFZ na 2004 r. Jest to sytuacja niezrozumiała: wciąż rozszerzająca się rzesza chorych ze stomią była do tej pory objęta w Polsce systemem dobrze zorganizowanej opieki, której została z dnia na dzień pozbawiona, tym samym zaprzepaszczone 20 lat pracy. W skali kraju działania te dotknęły około 20 tysięcy chorych. Są to chorzy nie tylko z nowotworami, ale głównie młodzi chorzy z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśnińskiego-Crohna, a więc z tak zwanymi chorobami społeczeństw wysoko cywilizowanych, których liczba stale rośnie. O braku zrozumienia istoty problemu świadczy fakt, że w Katalogu Świadczeń NFZ na 2004 r. uwzględniono osobno poradnie gastrologiczne, poradnie gastroenterologiczne i poradnie

chorób jelitowych - chociaż dotyczy jednej i tej samej grupy chorych.

Przez 20 lat udało się w Polsce stworzyć system opieki nad chorymi ze stomią, który był uznawany przez władze IOA i EOA za wzorzec w Europie Środkowej. Poradnie te udzielały specjalistycznej pomocy chirurgicznej, pielęgniarstwa i psychologicznej pacjentom ze stomią. Dzięki istnieniu tych ośrodków była możliwa pełna rehabilitacja zdrowotna, społeczna i zawodowa tej grupy pacjentów.

Jaka jest dostępność środków pomocniczych. Jak wygląda droga pacjenta od lekarza, przez NFZ do apteki?

W styczniu 2004 r. w zakresie zaopatrzenia w sprzęt stomijny przeżyliśmy horror. Wielogodzinne wystawanie w NFZ w celu otrzymania Karty Zaopatrzenia Miesięcznego, bez której nie otrzyma się sprzętu stomijnego mamy już za sobą. W tym roku niektóre Wojewódzkie Oddziały NFZ przygotowały nam niespodziankę - przysyłały Karty Zaopatrzenia do domów, ale np. w Łodzi w dalszym ciągu co trzy miesiące pacjent musi chodzić do NFZ w celu zarejestrowania Karty Zaopatrzenia.

Po otrzymaniu zlecenia na sprzęt od chirurga względnie lekarza rodzinnego, pacjent z tym zleceniem i Kartą Zaopatrzenia udaje się do punktu dystrybucji sprzętu stomijnego i odbiera go w tym samym dniu lub za kilka dni. Niektóre firmy rozprowadzające sprzęt przysyłają go pacjentowi do domu. Na naszym rynku znajduje się bardzo dobry sprzęt stomijny czterech firm zachodnich i każdy pacjent ma prawo do swobodnego wyboru tego sprzętu. Zdarzają się pró-

by narzucania konkretnej firmy, ale z tym próbujemy walczyć.

Dochodzą nas informacje, że NFZ funduje worki stomijne, których pacjenci już nie używają. Czy to prawda?

W Rozporządzeniu z 17.12.2004, jak i poprzednich rozporządzeniach w sprawie szczegółowego wykazu wyrobów medycznych będących przedmiotami ortopedycznymi i środków pomocniczych (...), znajdują się pozycje sprzętu, których już nikt nie używa i nie jest on już produkowany w kraju. W tej sprawie pisaliśmy do Ministra Zdrowia w 2003 r. i styczniu br. z prośbą o wykreślenie tych pozycji z wykazu.

Jak Pan myśli o czym to świadczy: o niewiedzy, ignorancji czy niedbalstwie urzędników? Czy Ministerstwo Zdrowia reaguje na Państwa sugestie?

Moim zdaniem świadczy to o niepełnym rozeznaniu potrzeb „stomików“ i nowości sprzętowych wchodzących sukcesywnie na rynek. My staramy się wyłapywać takie wpadki o jakich mówiłem, ale z uwzględnieniem naszych wniosków jest różnie.

Wiemy jakie przeszkody spotykacie Państwo w swojej działalności: niewystarczająca ilość sprzętu, brak poradni. A jak wygląda codzienna działalność Stowarzyszenia?

Tak, główny problem to niewystarczająca ilość sprzętu - ale o tym mówiłem wcześniej, tym zajmuje się Zarząd Główny Towarzystwa. Z codziennymi trudnościami walczą nasi wolontariusze i przewodniczący Oddziałów Regionalnych (jest ich 20). Każdy Oddział organizuje raz na kwartał spotkania swoich członków i jest to forum do wymiany

doświadczeń, dyskusji o problemach z pielęgnacją stomii, oraz miejsce, gdzie można liczyć na wsparcie emocjonalne oraz podprzeć jak ze stomią radzą sobie inni. Na takich spotkaniach często firmy rozprowadzające sprzęt prezentują swoje nowości, a także udzielają porad jak prawidłowo eksploatować sprzęt. Spotkania odbywają się nie tylko w pomieszczeniach zamkniętych, ale coraz częściej w plenerze, połączone są ze zwiedzaniem ciekawych miejsc, grillowaniem, wspólnym śpiewaniem itp. Stowarzyszenie nie jest już tylko miejscem, gdzie po prostu spotykają się osoby ze stomią, ale miejscem, gdzie zawiązują się przyjaźnie. Nie jesteśmy już tylko znajomymi, ale jesteśmy dla siebie realną grupą wsparcia. Mimo stomii potrafimy normalnie funkcjonować i czerpać z życia całymi garściami.

Jak ocenia Pan sytuację osób ze stomią w naszym kraju na tle innych państw?

W kwestii dostępnej ilości sprzętu stomijnego polscy stomicy są w o wiele gorszej sytuacji niż pacjenci w krajach członkowskich Unii Europejskiej. Kraje Europy Zachodniej, mające znacznie wyższy dochód narodowy na mieszkańca, posiadają znacznie wyższe limity refundacyjne w porównaniu z Polską. Ale np. w Czechach pacjent ma faktyczny dostęp do 60 woreczków na miesiąc.

Czego więc życzyć na przyszłość stomikom i Stowarzyszeniu?

Aby doczekali się chwili, kiedy przestaną się martwić o to, czy wystarczy im sprzętu do końca miesiąca czy kwartału. Żeby żyli w przekonaniu, że ze stomią można żyć.

Co na liście piszczy?



■ System zaopatrzenia w środki ortopedyczne i środki pomocnicze tworzą dwa Rozporządzenia Ministra Zdrowia z 17 grudnia 2004 roku. Podstawowe problemy z jakimi spotykają się pacjenci to: przestarzały sprzęt oraz zbyt niskie limity cen, nie pozwalające na zakup wystarczającej ilości sprzętu. Problem ten nie jest obcy pacjentom ze stomią. Na liście środków refundowanych znajduje się pas do zbiorników na kał do pasa wraz z workami. Sprzęt ten jest nie tylko nie używany przez pacjentów, ale nie jest w ogóle produkowany w naszym kraju. Po drugie limity cen nie pozwalają na zakup wystarczającej ilości produktów (po wprowadzeniu 7% VAT-u od 01.05.2004 limit cen pozwala na zakup jeszcze mniejszej liczby środków). Ministerstwo Zdrowia nie do końca potrafi wyjaśnić jak przestarzały sprzęt trafił na listę środków refundowanych. Urzędnicy nie są przecież lekarzami - komentuje anonimowy przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia - ale osoba, która odpo-

wiała merytorycznie za przygotowanie listy już nie pracuje w Ministerstwie. Ministerstwo stara się naprawić swój błąd, w ciągu najbliższych tygodni ma powołać komisję, która dokona całościowego przeglądu i aktualizacji środków refundowanych. W skład komisji mają wejść przedstawiciele pacjentów, lekarzy, konsultanci medyczni oraz reprezentanci producentów. Prace koordynować będzie Departament Organizacji Ochrony Zdrowia. Ciekawe jest, że sygnały o przestarzałym sprzęcie płynęły głównie od pacjentów. Narodowy Fundusz Zdrowia ani Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych nie alarmowały. Czyż NFZ nie zauważył, że sprzętu nikt nie sprzedaje i nikt nie kupuje? Strach budzi również bierność lekarzy.

Osobną kwestię stanowią limity cen. Ministerstwo przecież pieniędzy na nic nie ma... I te słowa niech stanowią wystarczający komentarz.

AP

RUM nadchodzi

Elżbieta Mamos



„Cele projektu — strona w przygotowaniu...“ To nie ponury żart, lecz oficjalne stwierdzenie z witryny internetowej rządowego Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia. Tak podsumowano czternaście lat prac poświęconych stworzeniu Rejestru Usług Medycznych. Z przerażeniem trzeba stwierdzić, że w tej dziedzinie czas stanął chyba w miejscu. A miało być tak pięknie. Według oficjalnych zapowiedzi „Rejestr Usług Medycznych jest (ciągle w teorii - przyp. EM) systemem informatycznym, który według jednolitych i powszechnie obowiązujących zasad zbierania, przekazywania i przetwarzania danych o zdarzeniach w ochronie zdrowia umożliwi jednoznaczne i wiarygodne rozliczenia usług medycznych i leków pomiędzy instytucjami finansującymi opiekę medyczną a świadczeniodawcami i aptekami“.

Dzięki dokładnej znajomości rynku usług medycznych oraz konsumpcji leków będzie możliwe przygotowanie realnych planów

zdrowotnych, odpowiadających zapotrzebowaniom obywateli, jak również nastąpi poprawa dystrybucji środków finansowych na ich realizację. W wyniku tego zostanie osiągnięta najlepsza dostępność i jakość usług medycznych przy danym poziomie finansowania.

Znaczącym efektem funkcjonowania systemu będzie ograniczenie nieuzasadnionych kosztów i wypracowanie racjonalnych metod wydatkowania środków finansowych przeznaczonych na ochronę zdrowia. Nastąpi to między innymi przez eliminację zjawisk patologicznych, jak na przykład: wielokrotne finansowanie raz wykonanych usług medycznych, udzielanie usług medycznych osobom zmarłym, „sztuczne“ generowanie usług medycznych wykonywanych w ramach hospitalizacji, wielokrotne występowanie jednego pacjenta na tzw. listach aktywnych Podstawowej Opieki Zdrowotnej, nadmierną konsumpcję leków, szczególnie wśród grup posiadających dodatkowe uprawnienia upoważniające do nieodpłatnego nabycia leku lub materiału medycznego.

W ramach prac nad Rejestrem Usług Medycznych zakłada się zbudowanie infrastruktury do gromadzenia, weryfikacji i udostępniania danych z możliwością uruchamiania, w okresie dalszego rozwoju systemu, bardziej zaawansowanych aplikacji: monitorowania, testowania wydajności i optymalizacji postępowań medycznych oraz procesów gospodarczych w polskiej ochronie zdrowia.

Rzeczywiście, trudno nie zauważyć jak wiele okazji do niegospodarności i nadużyć stwarza system finansowania ochrony zdrowia. Nie trzeba wielkiej wyobraźni, żeby do wielokrotnie opisywanych, wcale nie nowych metod na „martwe dusze“ albo „na słupa“, w medycynie przyjmującego postać inwalidy wojennego, dorzucić kilka nowych sposobów na to, żeby „zarobić i się przy tym nie narobić“. Tylko wszechstronna i przejrzysta wiedza o tym, kto, kogo, na co, dlaczego i w jaki sposób leczy, może ograniczyć patologie. Ujawnienie skrajnych przypadków nadużyć pozwoliłoby zmienić nastawienie do społecznych pieniędzy także u tych, dla których świadomość kary jest bodźcem skuteczniejszym niż uczciwość. To proste założenie komplikuje jedynie wyjątkowa złożoność systemu. W Centralnym Wykazie Ubezpieczonych są zapisane dane 39.770.509 osób (wśród nich są też obcokrajowcy). Po drugiej stronie jest około 12.000 aptek i sto tysięcy lekarzy. Placówek świadczących usługi jest około 24.000, w tym

osiemset szpitali, 6000 przychodni specjalistycznych i 7500 placówek podstawowej opieki zdrowotnej. Tak ogromna liczba zaangażowanych podmiotów sprawia, że zapanowanie nad danymi opisującymi wydarzenia jest trudne i wymaga wprowadzenia nowoczesnych rozwiązań.

Niestety, trudno oprzeć się wrażeniu, że przez te lata banalna w istocie idea RUM, zamiast doczekać się realizacji, obrastała w kolejne warstwy sloganów wypisywanych przez ważnych polityków i utytułowane komisje tylko po to, by nic się nie zmieniło. Nieliczne próby konsekwentnego i skutecznego działania źle się kończyły dla ich inicjatorów, o czym najdobitniej świadczy historia systemu wprowadzanego wiele lat temu na Górnym Śląsku. Do dziś nie posunęliśmy się wiele dalej.

Zapowiadając zmianę tej sytuacji 15 lutego NFZ zaprezentował nowy projekt systemu RUM. Jak oceniają go ludzie zaangażowani w organizację ochrony zdrowia w Polsce?

Według doktora Andrzeja Sośnierza, byłego dyrektora śląskiej Kasy Chorych, który wprowadził u siebie jako jedyny w Polsce elektroniczny system rejestracji „Start“, „projekt e-RUM, przedstawiony w lutym przez prezesa NFZ Jerzego Millera jest w znacznym stopniu tożsamy z systemem elektronicznej rejestracji usług medycznych, który od wielu lat działa w województwie śląskim. Różnice są niewielkie i wynikają przede wszystkim z postępu technicznego i pojawiają się rozwiązania ułatwiających wiele zadań. Zasadnicza różnica wynika z pojawienia się nowego w Polsce dokumentu, który zostanie umieszczony na karcie identyfikacyjnej systemu. Poza kartą ubezpieczenia zdrowotnego na tym samym kawałku plastiku zostanie zapisana europejska karta zdrowia. Nowa wersja będzie kartą procesorową, umożliwiającą na bardzo elastyczne dostosowywanie możliwości systemu do potrzeb.“

- W systemie „Start“, który działa dziś na Śląsku nie uwzględniono wielu szczegółowych spraw, na przykład monitorowania zleceń lekarskich dotyczących zaopatrzenia pacjentów w przedmioty ortopedyczne czy środki pomocnicze - dodaje dr A. Sośnierz. - Nie zrobiono tego z dwóch powodów. Po pierwsze, dlatego, że najtrudniejszym zadaniem jest wdrożenie samego systemu elektronicznej rejestracji, a kolejne funkcje mogą być stopniowo wprowadzane do karty. Natomiast na umieszczenie wszystkich możliwych opcji nie zawsze pozwalało obowiązujące prawo. Na przykład, nie można było umieścić na naszej karcie informacji o grupie krwi pacjenta, bo nie istniały wtedy pozwalające na to rozwiązania legislacyjne.

W przygotowanym obecnie przez NFZ projekcie także nie od razu będą możliwe wszystkie funkcje, ale z czasem możliwości RUMu

będą się powiększały. Zalety takiego systemu są niewątpliwe. Poza usprawnieniem funkcji kontrolnych, minimalizuje się możliwość pomyłek, łatwiejsza jest identyfikacja pacjentów, sam pacjent i jego lekarz ma szybszy dostęp do informacji. Łatwiejsze życie będą mieli także farmaceuci, no a płatnik szybciej i dokładniej będzie poinformowany, na co zostały wydane jego pieniądze.

Według szacunków koszt wprowadzenia systemu elektronicznego rejestracji usług powinien wynieść w skali całego kraju około 400 milionów złotych. I oczywiście pytanie najważniejsze, kiedy ten system zacząłby działać w całej Polsce.

- Myślę - mówi doktor Sośnierz - że w ciągu dwóch, góra trzech lat są szanse, by każdy z nas miał swoją kartę i by elektroniczny RUM stał się faktem.

Doktor Krzysztof Kuszewski, doradca prezydenta Aleksandra Kwaśniewskiego, jest od dawna gorącym zwolennikiem elektronicznego systemu rejestracji usług medycznych:

- Optuję za tym rozwiązaniem od wielu lat, bo jest ono przede wszystkim znacznie wygodniejsze dla lekarzy, pacjentów i płatnika, a poza tym znacznie tańsze w eksploatacji. Każdy ruch w ochronie zdrowia, który pociąga za sobą wydatki będzie odnotowany w systemie, co znacznie ułatwi kontrolę, na co wydawane są publiczne pieniądze. Według wiarygodnych wyliczeń wdrożenie na terenie ca-

łego kraju podstawowej wersji elektronicznego RUM przyniesie oszczędności rzędu 3,5 mld złotych, co stanowi około 10 procent wszystkich wydatków ponoszonych na świadczenia zdrowotne w Polsce.

Dr Kuszewski przyznaje: - Zdaję sobie sprawę ze sporów, dotyczących tego, kto ma być wykonawcą systemu i z kosztów jego wdrożenia. Uważam, że wykonawcą powinna być firma polska, a szacunkowa kwota 43 milionów euro wydana na wprowadzenie elektronicznego RUM w Polsce szybko wróciłaby do kasy NFZ. Jestem zdania, że identyfikatorem każdej karty pacjenta powinien być PESEL, chociaż obecnie taki identyfikator ma tylko 97 procent obywateli Polski. Wszystkie niedociągnięcia i luki można z czasem uzupełniać, najważniejsze jest, by wreszcie ruszyć z pracami wdrażającymi, bo każdy dzień opóźnienia oznacza dla nas wszystkich ogromne straty finansowe.

Doktor Bolesław Piecha, poseł Prawa i Sprawiedliwości uważa, że elektroniczny system RUM jest absolutnie niezbędny jako instrument wspomagania zarządzania opieką zdrowotną. - System proponowany przez prezesa Millera jest obecnie w mojej ocenie zupełnie wystarczający. Umożliwi kontrolę ordynacji lekarskich, klarowną informację o przepływie pieniędzy, w znacznym stopniu uniemożliwi dokonywanie oszustw, zwłaszcza na styku lekarz - pacjent - apteka. Dziś wydat-

ki na refundację leków pochłaniają prawie 20 proc. budżetu przeznaczanego na ochronę zdrowia i stale rosną, choć sami pacjenci dopłacają do leków ogromne pieniądze. To potencjalne źródło znacznych oszczędności.

- System podobny do proponowanego przez NFZ od kilku lat działa bardzo skutecznie w Czechach - dodaje doktor Bolesław Piecha. - Jest on korzystny nie tylko dla budżetu państwa, ale przede wszystkim dla pacjentów. Poprawił znacznie przepływ informacji o tym, co się dzieje w opiece zdrowotnej, a poza tym paradoksalnie uniemożliwia lekarzom „oszczędzanie“ na pacjentach. W Czechach lekarz, który nie wykorzystuje regularnie pieniędzy na badania specjalistyczne, czy na rehabilitację pacjentów, ma tę kwotę odejmovaną ze swojego kontraktu. W Polsce powinniśmy wprowadzić ten system jak najszybciej, nawet, jeśli jego wprowadzenie miałoby kosztować miliard złotych, a i takie szacunki się pojawiają. W mojej ocenie kwota ta powinna być znacznie mniejsza, a poniesione wydatki mogą zwrócić się w ciągu roku albo dwóch.

Do systemu eRUM można będzie łatwo wprowadzać specjalistyczne podsystemy dotyczące szczegółowych problemów i zagadnień, dostosowane do potrzeb różnych dziedzin medycyny. Pod warunkiem, że w końcu przejdziemy od słów do czynów. ■

Konkurs LEKARZ NIEZWYKŁY 2005

PREZENT: 16 MODNYCH DIET

Patronat Honorowy: Ministerstwo Zdrowia

Ciesz się zdrowiem na wiosnę

Kupon konkursowy znajdziesz w miesięczniku „Zdrowie”

Jeśli znasz lekarza, który:

- ✓ nie oglądając się na warunki wypełnia misję służenia potrzebującym
- ✓ widzi nie tylko chorobę, ale i człowieka
- ✓ zawsze ma dla pacjenta czas i życzliwe zainteresowanie
- ✓ troszczy się o Ciebie i Twoją rodzinę

Jeśli znasz kogoś takiego, teraz masz szansę mu podziękować

Zgłoś swojego lekarza do Konkursu LEKARZ NIEZWYKŁY 2005

i wygraj jedną z setek nagród!

Główny partner medialny:



Patron:



Patroni medialni:



Sponsor główny:

HEXAL® POLSKA Sp. z o.o. producent preparatu

Diclac® LipoGel



Śmiech i miła atmosfera

Z Zofią Ikwantę i Teresą Bodzak, Prezesem i Wiceprezesem Lubelskiego Oddziału Stowarzyszenia UROSTO.

rozmawia Małgorzata Georgiew

Jak to się stało, że trafiły Panie do Stowarzyszenia?

Zofia Ikwanty (Z.I.) Do Stowarzyszenia trafiłam przez przypadek. Przeczytałam informację w prasie lokalnej o organizowanych ćwiczeniach dla osób z problemem nietrzymania moczu i tak jakoś mnie to wciągnęło. I bardzo się z tego cieszę, bo widzę szansę na to, żeby pomóc sobie i innym.

Teresa Bodzak (T.B.) Też zaczęło się od przypadkowo usłyszonej informacji w Radio Lublin o ćwiczeniach dla osób z NTM. Poszłam na ćwiczenia i tam pierwszy raz usłyszałam o Stowarzyszeniu Urosto, które działało już w Bydgoszczy i Warszawie. Tam również zobaczyłam, że nie jestem sama, że są inne panie z takim samym problemem jak ja. Stwierdziłam, że to mi odpowiada i zostałam. Jedne ćwiczenia, drugie, następne i tak się zaczęło. Słuchałam wypowiedzi pań, które przychodzą na zajęcia. Jakie mają problemy ze swoim schorzeniem, jakie trudności z pokonaniem wstydu, z otrzymaniem refundowanych środków wchłaniających. To zaczęło mnie nurtować, nie dawać spokoju. Przyszła dzień, w którym odbyło się spotkanie założycielskie Lubelskiego Oddziału Stowarzyszenia. Długo się opierałam na wyrażeniu zgody, by moja kandydatura była wystawiona do zarządu. Bałam się, że zawiodę zaufanie, jakim obdarzyły mnie panie. Jednak po długich namowach zgodziłam się. Pomyślałam, że skoro panie mi ufają, to coś razem możemy zrobić.

Jakie znaczenie dla chorych ma powstanie Stowarzyszenia?

Z.I. Stowarzyszenie jest bardzo potrzebne, jest to grupa osób z podobnymi problemami. Dzięki temu nie czujemy się tacy wyobcowani i mamy większe możliwości działania niż w pojedynkę. Na przykład indywidualnie nie miałabym szansy na wynegocjowanie korzystnej ceny za ćwiczenia



Teresa Bodzak

w klubie, a dla Urosto to się udało. Indywidualnie nadal nie jest załatwiona sprawa produktów wchłaniających, a jako Stowarzyszenie mamy nadzieję, że NFZ potraktuje nas poważnie.

T.B. W moim wyobrażeniu Stowarzyszenie ma za zadanie uświadomić społeczeństwu, że taka przypadłość to nie wstyd, że to normalne anatomiczne schorzenie, które przychodzi z wiekiem tak jak słabnięcie wzroku, czy słuchu. Takim schorzeniem można zapobiegać ćwiczeniami, farmakologicznie czy poprzez operację. Stowarzyszenie organizuje różnego rodzaju odczyty, które mają za zadanie przybliżyć i wyjaśnić problem NTM. Odczyty są przeprowadzane przez lekarzy specjalistów. Jest to potrzebne by uświadomić ludziom, że z tym można godnie żyć i pomóc im normalnie funkcjonować. Nasze Stowarzyszenie skupia panie w różnym wieku i o różnym stopniu nasilenia NTM. Są też wśród nas panie, które nie mają takiej przypadłości i doszły do wniosku, że lepiej jest zapobiegać niż leczyć.

Stowarzyszenie istnieje od grudnia 2004 roku. Czy macie już na koncie jakiegoś sukcesy?

Z.I. Działamy dopiero od dwóch miesięcy, więc trudno mówić tu o dużych sukcesach, ale w pojedynkę nie miałybyśmy szansy na wysłuchanie odczytu wybitnego fachowca - dr Anety Adamiak z II Kliniki Ginekologicznej, która przybliżyła nam problem NTM. Miałyśmy możliwość zadania bezpośrednio pytań i otrzymania od razu na nie odpowiedzi.

T.B. Tak jak mówiłam na samym początku - ćwiczymy. Ćwiczenia są możliwe dzięki wspólnemu myśleniu właścicieli fit-



Zofia Ikwanty

ness-klubu panów Konrada Gacy i Marcina Gogłozę, który mieści się w Pałacu Parysów przy ul. Bernardyńskiej 3. Spotkania odbywają się dwa razy w tygodniu. Ćwiczenia są nam bardzo potrzebne, ponieważ ćwiczymy dolne partie ciała, które pobudzają do pracy zwieracze pęcherza oraz sam pęcherz. Panie przychodzą na ćwiczenia nie tylko dla ćwiczeń rehabilitacyjnych, ale również dla poprawienia sobie samopoczucia. Na tych ćwiczeniach jest śmiech, są żarty i miła atmosfera. Nawiązały się znajomości, jesteśmy prawie wszystkie „na ty”. Mamy wspaniałą instruktorkę Panią Dorotkę, która nas pilnuje, aby ćwiczenia prawidłowo były wykonywane. Motywuje nas i dopinguje, jest wspaniałą klimat. Uczestniczki zajęć mówią, że widzą znaczną poprawę, są bardziej sprawne fizycznie i rozpiera je energia. Postanowiłam to wykorzystać. Wpadłam na pomysł by namówić panie do wspólnego wyjścia po zajęciach do kawiarni. Ten pomysł bardzo się im spodobał. Przy kawie, herbacie czy piwie rozmawiamy o różnych swoich sprawach, nie tylko związanych ze Stowarzyszeniem.

Widzę, że dzięki Stowarzyszeniu panie przełamały wstyd, monotonię życia. Zobaczyły, że inne osoby mają podobne problemy co one. Wyszły z domu. Uważam, że to bardzo dużo, już samo wyjście z domu na ćwiczenia, wyrwanie się z samotnego borykania się z problemem NTM. Jest to oderwanie się chociaż na moment od szarości dnia, zapomnienie o chorobie i wstydzie. Czują się dowartościowane. Cieszę się ogromnie widząc taką reakcję pań, ponieważ czuję, że to Stowarzyszenie jest potrzebne i spełnia jedno z jego założeń - poprawa komfortu psychicznego, a to jest szalenie ważne w naszym życiu.

Jakie widzicie problemy związane z NTM? Co może zmienić Stowarzyszenie?

Z.I. Prawie nic nie wiemy o profilaktyce, a przecież w początkowej fazie najczęściej wstępującego u pań wysiłkowego nietrzymania moczu, systematyczne ćwiczenia mogą pomóc w całkowitym uniknięciu problemu, albo przynajmniej wyraźnie go opóźnić. Jedna z naszych koleżanek, która przystępując do Stowarzyszenia wstawiała w nocy przynajmniej dwa razy, po czterech miesiącach ćwiczeń przesypana całą noc. I zdecydowanie jest to temat wstydlivy, o którym się nie mówi. Najlepszy dowód, że o raku jeszcze kilka lat temu niewiele się mówiło, a teraz żeby pomóc innym wypowiadają się osoby znane, którym się udało wygrać, wyzdrowieć. To najbardziej przekonuje przeciętnego pacjenta. Osoba nieznana nie jest tak wiarygodna.

T.B. Już mówiłam na początku, że jedna osoba nic nie zdiagnozowała. Dlatego wstąpiłam do Stowarzyszenia. Rolą jego jest między innymi pokonywanie różnych trudności, np. wynikła bardzo kontrowersyjna sprawa odnosząca się do środków wchłaniających. Dzięki Stowarzyszeniu dowiedziałyśmy się, że są takowe, ale dochodzą do nas bardzo sprzeczne informacje od pacjentów, lekarzy i NFZ o ich refundacji. Jedni mówią, że się należą, inni, że nie - i tu jest rola Stowarzyszenia. Wyjaśnienie sprawy, dotarcie do źródła, a jeśli takie środki nie są przyznawane osobom z NTM, to walka o nie, ponieważ dzięki nim można w miarę normalnie funkcjonować.

Jak wspomniałam również bardzo niska jest wiedza na ich temat. Gdzieś się słyszało o pieluchomajtkach, a i owszem, ale jeśli ma się mały stopień NTM, to gdzie prosić lekarza o przepisanie takich, przecież to wstyd. Lekarze, niestety, nie odpowiedzą, że są małe, dyskretne wkładki anatomiczne. To jest następne zadanie Stowarzyszenia. Planujemy zorganizowanie spotkania z producentami takich artykułów. By na takim spotkaniu zaprezentowali swoje produkty, powiedzieli na co mamy zwracać uwagę.

Jakie są oczekiwania członków Stowarzyszenia?

Z.I. Oczekiwania większości są nierealne - najlepiej żeby za dotknięciem czarodziejskiej różdżki (czyli łyknięciem tabletki, no może nawet trzech dziennie) wszystko się zmieniło. A prawda jest taka, że na przykład w przypadku najpowszechniej występującego u Pań wysiłkowego nietrzymania moczu trzeba ćwiczyć, ćwiczyć jeszcze raz ćwiczyć systematycznie, nawet po zabiegu.

T.B. Dzięki przynależności do stowarzyszenia łatwiej się rozmawia z osobami, o których wiemy, że mają to samo schorzenie. Można wymienić się swoimi uwagami,

podpowiedzieć co można zrobić w tej materii, gdzie pójść, do jakiego lekarza, o co prosić czy żądać. Ludzie nawzajem się wspierają, podtrzymują na duchu, bo osoby z NTM są podłamane psychicznie, ciągłym uważaniem, czy nie śmierdzą, czy są czyste. To czasami przeradza się w obsesję, czują się napiętnowane.

Jaki jest dostęp do informacji o NTM? Jakie są Wasze doświadczenia?

Z.I. Według mojej oceny do tej pory informacja w Lublinie na temat NTM była mniej niż skromna - droga przez mękę. Chora jest ta nasza służba zdrowia, więc żeby chorować trzeba mieć naprawdę „końskie zdrowie“. Tylko pacjent naprawdę desperowany dociera do potrzebnych mu wiadomości, albo trafia na nie przez szczęśliwy przypadek. Najgorsze jest przekonanie, że nic z tym nie można zrobić.

T.B. W naszym społeczeństwie, ten temat jest tematem tabu. O tym się nie mówi. Łatwiej mówi się np. o alkoholizmie czy AIDS niż o NTM, nawet z lekarzami. Lekarz rodzinny potrafi zbyć człowieka. Jeśli mówi mi się o tym problemie, jest lekki uśmiech na jego twarzy i odesłanie do ginekologa. Koniec tematu. Taka pacjentka zamyka się potem w sobie. Cierpi samotnie w domu, wstydzi się i boi już o tym komukolwiek powiedzieć, by się nie narazić na śmiech. Jeśli się rozmawia ze znajomymi o NTM, to niby wszyscy wiedzą o co chodzi, lecz oni sami nie mają tego problemu. Boją się przyznać. I tu jest też rola Stowarzyszenia - mówienia o tym głośno. W moim mniemaniu środowisko medyczne też nie bardzo wie, jak można zaradzić temu problemowi.

Dla przykładu: aby sprawdzić dostępność środków wchłaniających i informacji o nich, zrobiłam sobie mały spacer po lubelskich aptekach. Panie pracujące w ap-

tekach nie bardzo wiedziały o co mi chodzi. Proszę sobie teraz wyobrazić pacjentkę, która chce kupić wkładki, jest kolejka i często taka pacjentka nie wie jak one wyglądają. A pani w okienku nie bardzo rozumie o co ona prosi. To ogromny stres dla kupującej. Jest ogromna niewiedza w tym temacie. Jesteśmy bardzo „młodym“ oddziałem UROSTO - młodym stażem, bo istniejemy od 16.12.2004 r. I mamy dużo do zrobienia na terenie Lubelszczyzny.

Jakie są plany Stowarzyszenia na najbliższą przyszłość?

Z.I. Obiecujemy sobie jako Stowarzyszenie, że ostro ruszymy do przodu jak tylko zakończymy rozmowy w sprawie dyżurów z Dyrekcją Szpitala Wojewódzkiego, w którym jest nasza siedziba. Będziemy je pełnić raz w tygodniu przez dwie godziny, będzie można do nas przyjść albo zadzwonić. Mamy już przygotowane informacje o Stowarzyszeniu, czekamy tylko na potwierdzenie. Wtedy wpisujemy numer telefonu, dzień, godzinę i rozniemy je gdzie tylko można, aby jak najwięcej ludzi mogło skorzystać.

T.B. Marzy mi się zorganizowanie balu charytatywnego dla członków Stowarzyszenia, zaprzyjaźnionych lekarzy, producentów środków wchłaniających i pomocnych nam ludziom. Miało by to na celu propagowanie Stowarzyszenia. Jest to inny rodzaj walki z problemem NTM, ale to dalszy plan. Teraz należy walczyć o szerszy dostęp do wspomnianych środków, ale to nie jest wcale łatwe. Musimy jako Stowarzyszenie pomóc ludziom dotkniętym tą przypadłością, przełamać wstyd, znową milczenia. Poinformować przychodnie i lekarzy rodzinnych o naszym istnieniu. Rozpropagować wiedzę na ten temat. ■





Co zrobić z wysiłkowym NTM?

Jestem osobą w wieku 38 lat i problem NTM u siebie zaobserwowałam kilka lat temu. Sadzę, że jest on spowodowany przebytymi porodami (3). Obserwuję u siebie typowe wysiłkowe NTM. Jest to dla mnie dość kłopotliwe z racji wykonywanego przeze mnie zawodu, jestem nauczycielką wychowania fizycznego. Podczas ćwiczeń fizycznych, kaszlu czy kichania bardzo często zdarza mi się nietrzymanie moczu. Chciałabym zapytać czy ten stan leczy się farmakologicznie, ponieważ ćwiczenia mięśni zwieraczy niewiele pomagają. Proszę o pomoc i radę.

Irena

Leczenie farmakologiczne wysiłkowego NTM w chwili obecnej z pewnością nie jest skuteczniejsze niż ćwiczenia mięśni dna miednicy (PFMT, pelvic floor muscle training). Dostępne leki to: lek pobudzający receptory alfa-adrenergiczne o nazwie Gutron (zwiększa siłę skurczu zwieracza cewki, podwyższa ciśnienie tętnicze) oraz stosowane miejscowo - tj. dopochwowo - estrogeny (np. Ovestin). W Pani przypadku - młody wiek i prawdopodobnie prawidłowy poziom estrogenów produkowanych przez jajniki - estrogeny najpewniej nie będą miały zastosowania. W trakcie rejestracji jest lek o nazwie duloksetyna (Yentreve), którego skuteczność jest znacznie lepsza. Na możliwość zakupu w Polsce trzeba jednak poczekać. Być może w czasie zwiększonych wysiłków fizycznych dobrym rozwiązaniem dla Pani byłoby stosowanie miękkich silikonowych „zatycek“ wewnątrzcewkowych (np. Femisoft), które można kupić na Zachodzie lub tzw. pessariów, tj. podtrzymujących krążków wewnątrzpochwowych. Pewną poprawę może dać także elektrostymulacja lub dodanie tzw. biofeedbacku do PFMT. Polecenie Pani leczenia operacyjnego jest oczywiście najbardziej wskazane po wyczerpaniu możliwości leczenia zachowawczego. Ze względu na Pani młody wiek należy jednak pamiętać, że nawet po najskuteczniejszych zabiegach operacyjnych NTM nawraca. Odsetek nawrotów to co najmniej 15% po 5 latach. Im dłuższe więc spodziewane przeżycie tym większa szansa na nawrót NTM

i... ponowną operację. Te z reguły są trudniejsze i obciążone większym odsetkiem powikłań.

Czy leczenie jest możliwe?

Mam 14 lat i od dawna cierpię na NTM. Popuszczam, kiedy się śmieję, ale też nie zawsze. Co mam zrobić? Czy można samemu jakoś temu zapobiec? Jeśli nie, czy mogę się z tym zwrócić najpierw do lekarza pierwszego kontaktu? Proszę o szybką odpowiedź.

Karolina

To tzw. „giggle incontinence“ czyli NTM związane właśnie ze śmiechem. Jest to problem typowy dla młodych nastolatków obu płci o nieznanym mechanizmie, który u większości z nich mija z wiekiem. Nie ma leczenia przyczynowego. Zastosowanie mogą mieć ćwiczenia mięśni dna miednicy, trening pęcherza i leki (imipramina, stymulatory receptorów alfa-adrenergicznych). Nie ma jednak dowodów na większą skuteczność stosowania jakichkolwiek sposobów leczenia niż niestosowania żadnych sposobów.

Dlaczego nie pomaga?

Mam córkę w wieku 19 lat z zespołem Downa. Dziewczynka z nierozpoznanej przyczyny ma silny kaszel i katar bez względu na porę roku. Przy kaszlu posiłkuje się. Jest to bardzo niemiłe zjawisko. Nie pomagają wszelkie tłumaczenia, aby częściej chodziła do toalety. Kilka lat temu lekarka przepisała jej Ditropan. Zażywała ten środek kilka miesięcy. Początkowo wyglądało to na zmniejszenie zjawiska, z czasem nie dawało żadnych rezultatów. Uprzejmie proszę o wskazanie, z kim mogę się kontaktować, aby jej pomóc. W mijającym roku chodziła na zabiegi elektrostymulacji pęcherza, efekt żaden.

Edward

Ditropan nie ma znaczenia w leczeniu wysiłkowego NTM, a właśnie takie objawy ma Pana córka. Jeśli nie pomagają elektrostymulacja, ani tzw. trening

pęcherza (czyli m.in. częstsze chodzenie do toalety) to córkę powinien zbadać specjalista urolog lub ginekolog. Być może wymaga ona kompleksowego badania urodynamicznego. Najlepszym wszakże rozwiązaniem byłoby wyeliminowanie przewlekłego kaszlu! A tu bez wątplenia powinien „wykazać się“ lekarz pierwszego kontaktu lub specjalista chorób wewnętrznych, poszukując i eliminując jego przyczynę bądź (co najmniej) działając objawowo.

Czy stosować kulki?

Cierpię na nietrzymanie moczu. Lekarz zaleca mi specjalne kulki. Na czym dokładnie polega leczenie kulkami i czy może być skuteczne?

Stosowanie wewnątrzpochwowych kulek jest rodzajem treningu mięśni dna miednicy. Polega on na utrzymywaniu kulki w pochwie za pomocą mięśni przepony miednicy, której elementem jest zwieracz cewki moczowej. W niewielkim nasileniu wysiłkowego nietrzymania moczu takie ćwiczenia mogą być skuteczne. Przeciętnie przynoszą poprawę u 30-40% pacjentek. Kluczowe znaczenie ma jednak regularne wykonywanie ćwiczeń. W razie niepowodzenia metody kulkowej zawsze istnieje możliwość wyboru bardziej inwazyjnych metod leczenia.

Trudności po porodzie

Ostatnio kupiłam sobie skakankę. Jestem dwa lata po porodzie i postanowiłam wziąć się za siebie. Podczas skakania zaczęłam popuszczać mocz - nigdy wcześniej mi się to nie zdarzyło. Często załamuję się w ciągu dnia i nocy. Proszę mi doradzić, co powinnam zrobić, do jakiego specjalisty się udać i jakie wykonać badania. Dziękuję.

Maciejka

Problem wygląda klinicznie na wysiłkowe nietrzymanie moczu, które często ma związek z przebyłym porodem i ciążą oraz osłabieniem w ich wyniku mięśni dna miednicy. Częste oddawanie moczu może świadczyć o dodatkowych zaburzeniach pęcherza moczowego (np. zespół pęcherza nadreaktywnego) lub za-

każeniu dróg moczowych. Pomocne jest wykonanie badania ogólnego moczu, a w przypadku obecności w moczu nadmiernej liczby leukocytów - posiewu moczu z oznaczeniem antybiogramu (wrażliwości bakterii na antybiotyki). Jeśli wykona Pani te badania i zgłosi się z nimi do urologa to będzie to moim zdaniem najrozsądniejsze rozwiązanie.

Czy to początek problemu?

Mam 20 lat. Niedawno zdarzyło mi się oddać mocz podczas snu. Nigdy wcześniej nie mi się takiego nie działo! Miałem sen, że wchodzę do ubikacji i że normalnie oddaję mocz, i obudziłem się na mokrej pościeli! Czy jest możliwe, że to początek jakiegoś problemu? Czy takie coś może się zdarzyć zdrowej osobie? Proszę o odpowiedź. Dziękuję i pozdrawiam!

Wojtek

Taki epizod może zdarzyć się młodej, zdrowej osobie, szczególnie w przypadku

głębokiego snu (np. po lekach nasennych lub spożyciu alkoholu) i znacznego przepętnienia pęcherza, czyli wypiciu dużej ilości płynów przed snem. Ponowne epizody powinny skłonić do poszukiwania pomocy specjalisty urologa.

Komplikacje po wypadku

Mam 29 lat. Rok temu uległem wypadkowi komunikacyjnemu, w którym nastąpiło oderwanie cewki moczowej od pęcherza oraz złamanie miednicy. Miałem wykonane zabieg rekonstrukcji cewki moczowej. Po tej operacji 40 dni chodziłem z założonym cewnikiem w celu zrośnięcia cewki. Od operacji minęło 8 miesięcy. Mam problemy z nietrzymaniem moczu, w czasie chodzenia, wysiłku, kaszlu, cały czas wycieka mi mimowolnie mocz. Natomiast gdy siedzę, leżę czy podczas snu nie mam wyciekania moczu i nie muszę wstawać w nocy, żeby oddać mocz, ale gdy tylko wstanę nie jestem w stanie utrzymać moczu. Zwracam się do pań-

stwa z prośbą i z pytaniem czy istnieje jakaś metoda wyleczenia tego bardzo uciążliwego problemu.

Artur

Jeśli NTM nie ustąpi pomimo leczenia zachowawczego (gimnastyka, leki, fizyoterapia) do 1-2 lat po ostatniej operacji to należy rozważyć leczenie operacyjne. Przystąpienie do leczenia zabiegowego wymaga dość drobiazgowej diagnostyki wstępnej w celu określenia rodzaju nietrzymania moczu (najpewniej wysiłkowe związane z uszkodzeniem zwieracza zewnętrznego), określenia stanu wypieracza pęcherza moczowego i wykluczenia zwężenia cewki i zakażenia dróg moczowych. Istnieje kilka metod leczenia operacyjnego: wszczepienie sztucznego zwieracza, operacje typu „slings“ i wstrzyknięcia substancji uszczelniających szyję pęcherza moczowego.

Na pytania odpowiadali dr Piotr Dobroński i dr Piotr Radziszewski z Kliniki Urologii AM w Warszawie

Odpowiedzi na wszystkie Państwa listy publikujemy na stronie internetowej www.ntm.pl

INFOLINIA 0 801 800 038

Od 3 lutego 2003 r. działa ogólnopolska infolinia 0 801 800 038, pod którą wszyscy zainteresowani mogą uzyskać informacje na temat problemu nietrzymania moczu. Telefon jest czynny w dni powszednie w godzinach 8.00 - 20.00.

Całkowity koszt połączenia wynosi 0,29zł plus VAT.

RADA NAUKOWA DS. PROBLEMU NTM:



Prof. dr hab. med. Andrzej Borkowski
Kierownik Katedry i Kliniki Urologii Akademii Medycznej w Warszawie



Prof. dr hab. med. Anna Członkowska
Kierownik II Kliniki Neurologicznej w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie



Prof. dr hab. med. Tomasz Rechberger
Kierownik II Katedry i Kliniki Ginekologii Akademii Medycznej w Lublinie



Prof. dr hab. med. Tadeusz Tołłoczko
1974 - 1999 Kierownik II Kliniki Chirurgicznej I Wydziału Lekarskiego oraz Kliniki Naczyni i Transplantologii Akademii Medycznej w Warszawie



KONSULTANT MEDYCZNY DS. WSPÓŁPRACY ZAGRANICZNEJ dr med. Piotr Radziszewski
Katedra i Klinika Urologii Akademii Medycznej w Warszawie



KONSULTANT MEDYCZNY dr med. Piotr Dobroński
Katedra i Klinika Urologii Akademii Medycznej w Warszawie

GYNECARE odwraca dostęp zasłonowy „od wewnątrz na zewnątrz”

Za pomocą...

Systemu GYNECARE TVT* Obturator

do beznapięciowego podparcia cewki w leczeniu nietrzymania moczu

Zaprojektowany dla maksymalnego bezpieczeństwa

- **Unika ingerencji w przestrzeń załonową**
 - Korzystny dla wybranej grupy pacjentek
- **Porównanie z innymi produktami wykorzystującymi dostęp zasłonowy**
 - GYNECARE TVT* Obturator System zakładany jest techniką „od wewnątrz na zewnątrz” („inside-out”)¹, polegającą na prowadzeniu narzędzia z dala od cewki moczowej i pęcherza moczowego, co zmniejsza ryzyko uszkodzenia cewki lub pęcherza
 - Posiada wszystkie zalety GYNECARE TVT*
 - Niewielkie nacięcie umożliwiające precyzyjne umieszczenie taśmy w okolicy środkowej części cewki moczowej
 - Stosowana jest ta sama siatka polipropylenowa (PROLENE*) o udowodnionym bezpieczeństwie i efektywności w ciągu 7 lat doświadczeń klinicznych
 - Anatomicznie ukształtowane narzędzia o profilu bezpieczeństwa nie spotykanym wśród innych narzędzi zasłonowych

GYNECARE TVT* Obturator System



GYNECARE TVT* – Złoty standard postępowania o udokumentowanej długotrwałej skuteczności i bezpieczeństwie

- 7 lat klinicznego doświadczenia opisanego zgodnie z najwyższymi standardami EBM²
 - 81% pacjentek całkowicie wyleczonych
 - znacząca poprawa u 16% pacjentek
- Ponad 500 000 leczonych pacjentek na całym świecie
- Najbardziejie opłacalna metoda spośród współcześnie stosowanych metod leczenia wysiłkowego nietrzymania moczu u kobiet³

Piśmiennictwo:

1. De Leval. Novel surgical technique for the treatment of female stress urinary incontinence: transobturator vagina tape inside-out. *Eur Urol.* 2003; 44 (6): 724-730. 2. Nilsson GC, Rezapour M, Falconer C. 7 year follow-up of the tension-free vaginal tape (TVT) procedure. *International Urogynecology Journal*, IUGA Abstract#116 (89); October 2003. 3. Centrum Monitorowania Jakości w Ochronie Zdrowia: Porównawcza ocena technologii chirurgicznego leczenia wysiłkowego nietrzymania moczu u kobiet – Ocena Technologii Medycznych, 2001.

* Znak handlowy

Gynecare
TVT* Obturator System

Johnson & Johnson Poland Sp. z o.o.
ul. Szyszkowa 20, 02-285 Warszawa,
tel. (48-22) 668 00 00, faks: (48-22) 668 00 01
www.gynecare.com