

Gdzie jesteśmy i dokąd zmierzamy

Maja Markłowska-Dzierżak

Na zakończenie tegorocznego, obchodzonego już po raz dziesiąty, Światowego Tygodnia Kontynencji (ang. World Continence Week - WCW) Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” zorganizowało w Warszawie konferencję zatytułowaną „NTM 2018 - Gdzie jesteśmy, dokąd zmierzamy?”.

Na konferencję, która odbyła się 25 czerwca br., przyjechali przedstawiciele oddziałów stowarzyszenia z całego kraju. Uczestniczyli w niej również lekarze różnych specjalności, przedstawiciele Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Urzędu Miasta Legionowa i Federacji Pacjentów Polskich. Nie dotarli natomiast przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia i Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, na których obecność organizatorzy bardzo liczyli.

– *Bardzo szkoda, że ich nie ma. Gdyby wzięli udział w naszej debacie na temat polityki państwa wobec osób z chorobami układu moczowo-płciowego i usłyszeli nasze postulaty, to na pewno inny byłby ich odbiór, niż pism, którymi zasypujemy Ministerstwo Zdrowia* – skwitowała, witając uczestników konferencji, Anna Sarbak, prezes Stowarzyszenia „UroConti”.

NTM to choroba cywilizacyjna, którą można i trzeba leczyć

Nietrzymanie moczu jest schorzeniem zaliczanym przez Światową Organizację Zdrowia do chorób cywilizacyjnych. Problem ten dotyka 4-8 proc. populacji. W Polsce, według szacunków, dotyczy 2,5 mln osób, zarówno kobiet, jak i mężczyzn. Znacząco pogarsza jakość ich życia, ogranicza aktywność zawodową i życie towarzyskie, pogarsza relacje z bliskimi, prowadzi do całkowitej izolacji w społeczeństwie, a w skrajnych przypadkach do depresji, a nawet prób samobójczych.

– *Schorzenia związane z oddawaniem moczu czy kontrolą pęcherza to niestety nadal w Polsce temat tabu. Po poradę lekarską udaje się tylko jedna trzecia pacjentów, pozostali zgłaszają się do specjalisty dopiero po ponad dwóch latach od wystąpienia pierwszych objawów choroby* – powiedziała Anna Sarbak. – *Chorzy wolą cierpieć w samotności i ukryciu, borykać się z poczuciem wstydu, zakłopotaniem, niską oceną i problemami psychicznymi* – dodała.

Sukcesy i porażki, czyli podsumowanie ostatnich 12 miesięcy

Stowarzyszenie „UroConti” obchodziło niedawno jubileusz 10-lecia. Tyle lat trwają jego starania o poprawę sytuacji pacjentów, których reprezentuje. Część postulatów stowarzyszenia została uwzględniona, inne nadal czekają na realizację.

Przykładowo, od marca br. Ministerstwo Zdrowia zwiększyło limit ilościowy na refundowane środki absorpcyjne z 60 do 90 sztuk. Niestety, w ślad za tą zmianą nie zwiększo-

szono limitu cenowego. W efekcie na nowelizacji przepisów zyskali jedynie pacjenci zaopatrujący się w najtańsze wkłady urologiczne, o niskiej jakości. Poza tym, z refundacji środków absorpcyjnych wykluczeni są m.in. pacjenci z wysiłkowym NTM. Na ich sfinansowanie mogą liczyć jedynie ci pacjenci, którzy poza NTM dotknięci są inną chorobą współistniejącą, np. niektórymi nowotworami, udarem, czy upośledzeniem.

Półowicznym zwycięstwem zakończyła się również walka o umieszczenie w katalogu szpitalnych świadczeń gwarantowanych zabiegów neuromodulacji nerwów krzyżowych dla osób z ciężką postacią NTM. Co prawda, Minister Zdrowia podpisał w kwietniu rozporządzenie w tej sprawie, decydując, że zabiegi neuromodulacji krzyżowej będą mogły wykonywać nie tylko oddziały urologiczne, ale również ginekologiczne, co z pewnością zwiększyłoby dostępność do tej terapii. Tyle że do tej pory rozporządzenie nie doczekało się realizacji, pozostaje jedynie na papierze.



Justyna Pawlak (MRPiPS), Stanisław Maćkowiak (FPP), prof. Piotr Błędowski (SGH), Anna Sarbak (UroConti)

Czego oczekują pacjenci?

Uczestnicy konferencji „NTM 2018 - Gdzie jesteśmy, dokąd zmierzamy?” wystosowali apel do Ministerstwa Zdrowia. Domagają się m.in.:

- Wprowadzenia jasnego kryterium medycznego, uprawniającego do refundacji środków absorpcyjnych.
- Urealnienia limitów cenowych na refundowane środki absorpcyjne do wysokości co najmniej 1,5 zł za sztukę.
- Wprowadzenia uroginekologii jako nowej umiejętności lub nadspecjalizacji lekarskiej, co ułatwiłoby pacjentom dostęp do wykwalifikowanych specjalistów.
- Poszerzenie listy leków refundowanych w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego o nowe substancje aktywne. Od 2011 r. refundowane są jedynie dwa leki o podobnym mechanizmie działania – solifenacyna i tolterodyna, dostępne tylko w pierwszej linii leczenia. W drugiej linii nie ma w Polsce ani jednego refundowanego leku.