

Stowarzyszenie „UroConti”

Między pacjentem a decydentem

Katarzyna Walewska

Statystyki wskazują, że z roku na rok powstaje coraz więcej organizacji działających w sektorze ochrony zdrowia (1 września 2009 roku w rejestrze REGON zarejestrowanych było 64,5 tysiąca stowarzyszeń i 10,1 tysiąca fundacji, w tym 8% działających w sferze ochrony zdrowia). Znaczna część organizacji reprezentuje chorych i niepełnosprawnych. Bardzo często pełnią one rolę pośredników pomiędzy pacjentem a przedstawicielami instytucji państwowych - resortu zdrowia, NFZ oraz innych sekcji zajmujących się ochroną zdrowia. Dzięki tego typu organizacjom osoby chore i niepełnosprawne mają większe szanse aby zwrócić uwagę na swoje problemy. Aktywizacja organizacji pozarządowych reprezentujących pacjentów sprawia, że wiele kwestii, które dotąd były marginalizowane, zostało dostrzeżonych przez społeczeństwo oraz decydentów. Dobrym przykładem takiej praktyki jest działalność Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”, które zrzesza osoby z problemem nietrzymania moczu. Dzięki inicjatywom „UroConti” dolegliwość nietrzymania moczu powoli przestaje być tematem tabu, coraz częściej mówi się o wadze problemu NTM nawet w resorcie zdrowia.

Stowarzyszenie „UroConti” dzięki swojej determinacji, zaangażowaniu oraz konsekwencji działania staje się coraz silniejszą oraz poważniejszą organizacją. W ciągu minionego roku Stowarzyszenie aktywnie postulowało o zmianę przepisów dotyczących osób niepełnosprawnych i przewlekle chorych, w szczególności w zakresie zaopatrzenia w środki pomocnicze refundowane przez państwo. Ponadto organizacja brała czynny udział w walce o refundację leków na zespół pęcherza nadreaktywnego (OAB).

Bardzo ważną rolę w ramach działań organizacji odegrały kontakty z przedstawicielami resortu zdrowia. *Cieszymy się, że nasze zaangażowanie i dążenie do celu zostało zauważane* - mówi Maria Zdeb - Prezes „UroConti”. *Udało nam się spotkać z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia i otwarcie porozmawiać o sytuacji milionów osób z problemem nietrzymania moczu, w imieniu których występujemy* - dodaje. Poza spotkaniami z przedstawicielami resortu zdrowia organizacja w ciągu ubiegłego

roku, przygotowała i złożyła w Ministerstwie Zdrowia wnioski wnoszące o zmianę przepisów z zakresu zaopatrzenia w środki pomocnicze dla osób z problemem nietrzymania moczu. Kluczowym postulatem Stowarzyszenia jest wprowadzenie jednolitego kryterium medycznego (nietrzymanie moczu) uprawniającego do refundacji środków absorpcyjnych (pieluchomajtki, pieluchy anatomiczne, podkłady, wkłady anatomiczne). W tej sprawie Stowarzyszeniu opracowało również wspólne stanowisko z Konsultantem Krajowym w dziedzinie pielęgniarstwa i opieki przewlekle chorych - p. Elżbietą Szwałkiewicz, w którym zaproponowano Ministerstwu konkretne rozwiązania dotyczące zmiany przepisów.

Pozostałe wnioski złożone przez organizację dotyczyły poszerzenia listy lekarzy uprawnionych do wystawiania zleceń na zaopatrzenie w środki absorpcyjne o lekarzy: ginekologa i geriatrę oraz zwiększenia limitów ilościowych refundowanych środków wchłaniających do 120 szt. miesięcznie. Dla zwrócenia większej uwagi na trudną sytuację osób z problemem nietrzymania moczu, organizacja zdecydowała się na odważny krok i rozesłała do przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia, członków Senackich i Sejmowych Komisji Zdrowia i Polityki Społecznej oraz przedstawicieli mediów „kreatywną przesyłkę” zawierającą standardową pieluchomajtkę oraz pojemnik z wodą. Przesyłka miała zwrócić uwagę odbiorców na niewystarczającą ilość refundowanych środków wchłaniających, z których korzystają pacjenci z nietrzymaniem moczu.

Zaangażowanie Stowarzyszenia odegrało również kluczową rolę podczas nowelizacji listy leków refundowanych. Organizacja aktywnie walczyła o uwzględnienie na liście refundacyjnej grupy terapeutycznej preparatów stosowanych w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB). Ostatecznie na listę wprowadzono niestety tylko jeden preparat stosowany w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego.

Zwieńczeniem ubiegłorocznych działań Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti” był udział organizacji w konferencji nt zaopatrzenia ortopedycznego i pomocniczego osób niepełnosprawnych i przewlekle chorych, organizowanej w Sejmie przez parlamentarny klub SLD,



Maria Zdeb, Prezes Zarządu Głównego

podczas której Prezes Stowarzyszenia - p. Maria Zdeb - zaprezentowała uczestnikom konferencji kluczowe postulaty organizacji. Poza władzami Stowarzyszenia w konferencji liczny udział wzięli sami członkowie „UroConti”, którzy przybyli na spotkanie z różnych Oddziałów, by móc zabrać głos i wyrazić swoje oczekiwania.

Liczne działania organizacji w postaci publicznej debaty czy szeregu pism skierowanych do Ministerstwa Zdrowia mających na celu zwrócenie uwagi na problemy osób z nietrzymaniem moczu są coraz bardziej zauważalne przez decydentów. Choć postulaty Stowarzyszenia nie odnalazły obecnie odzwierciedlenia w nowych przepisach, to zaangażowanie, determinacja i konsekwencja działania władz Stowarzyszenia „UroConti” sprawiły, że nietrzymanie moczu przestaje być tematem tabu, również w resorcie zdrowia. Działania Stowarzyszenia „UroConti” są również dowodem na zasadność istnienia organizacji występujących w imieniu pacjentów. Aktywnie działająca organizacja, konsekwentnie dążąc do celu jest kluczowym ogniwem pośredniczącym między pacjentami a decydentami. Dzięki takim stowarzyszeniom jak „UroConti” osoby chore, w tym przypadku cierpiące na nietrzymanie moczu, mają większą szansę na poprawę swojej trudnej sytuacji. ■