

Stwardnienie rozsiane a NTM.

Dlaczego w Ministerstwie Zdrowia 180 równa się 60?

Natalia Klein

Zaburzenia pęcherza moczowego jednym z objawów stwardnienia rozsianego

Stwardnienie rozsiane (łac. sclerosis multiplex, SM) jest najczęściej na świecie spotykanym schorzeniem ośrodkowego układu nerwowego, polegającym na wieloogniskowym uszkodzeniu tkanki nerwowej. Mimo że stwardnienie rozsiane nie zagraża bezpośrednio życiu chorych, jest schorzeniem nieuleczalnym, które wywołuje szereg bardzo poważnych objawów, uzależnionych od miejsc występowania ognisk choroby. Do często wy-



Fot. #56647346 © adrian_ille825 - Fotolia.com

stępujących u chorych objawów, należą między wieloma innymi: męczliwość, zaburzenia wzroku, problemy z utrzymaniem równowagi i koordynacją ruchów, zaburzenia mowy. Problemem towarzyszącym wielu pacjentom ze stwardnieniem rozsianym są także nieprawidłowości funkcji jelit oraz pęcherza moczowego. Ocenia się, że problem zaburzeń czynności dolnych dróg moczowych może dotyczyć od 52% do nawet 96% osób ze stwardnieniem rozsianym - zatem bardzo licznej grupy chorych.

Nietrzymanie i nadmierne gromadzenie się moczu

Zaburzenia mikcji w SM występują ze względu na zachodzące zmiany w rdzeniu kręgowym, upośledzające przenoszenie sygnałów wzdłuż szlaków nerwowych prowadzących do pęcherza moczowego. Występują dwa główne rodzaje zaburzeń czynności dróg moczowych przy SM. Pierwszym z nich jest zaburzenie opróżnienia pęcherza, drugim natomiast - zaburzenie trzymania moczu. Objawy te mogą wystąpić lub wzmoczyć się podczas nawrotu choroby, zwłaszcza przy jednoczesnych proble-

mach z poruszaniem się.

Zaburzenie opróżniania pęcherza wiąże się z brakiem rozluźniania się mięśnia zwieracza, które powoduje, że u pacjenta występuje słaby, przerywany strumień moczu, a pęcherz moczowy nie opróżnia się w pełni. Mocz, który pozostaje w pęcherzu (tzw. „mocz zalegający”), jest przyczyną następnych skurczy pęcherza i powoduje problemy związane z tzw. parciem nagłym - nagłą potrzebą oddania moczu oraz częstomoczem. Z kolei drugie z zaburzeń - zaburzenie w gromadzeniu moczu - polega na nadreaktywności mięśnia wypieracza, który kurczy się nawet przy niewielkiej ilości moczu, połączonej z parciem nagłym, czyli niemożnością powstrzymania moczu.

Podobnie jak dla innych pacjentów zmagających się z problemem nietrzymania moczu, także dla chorych na stwardnienie rozsiane, jest to krępująca dolegliwość, która wymaga zarówno podjęcia leczenia, jak i możliwości skorzystania z zabezpieczających środków absorpcyjnych.

Pacjenci ze stwardnieniem rozsianym o limitach na środki chłonne

Ze względu na wymienione zaburzenia mikcji, które w przebiegu choroby mogą się pogłębiać, pacjenci ze stwardnieniem rozsianym często zmuszeni są do korzystania ze środków absorpcyjnych. Stwardnienie rozsiane stanowi jednostkę chorobową uprawniającą pacjentów do otrzymania zlecenia na refundowane środki pomocnicze. Podobnie, jak w przypadku innych chorób będących wskazaniem refundacyjnym, limit ilościowy na refundowane środki absorpcyjne (pieluchomajtki, wkłady anatomiczne, majtki chłonne, pieluchy anatomiczne), także dla pacjentów ze stwardnieniem rozsianym, wynosi 60 sztuk miesięcznie, a więc 2 sztuki na dobę.

Zgodnie ze stanowiskiem przedstawicieli środowiska chorych na SM, obecny limit ilościowy na środki absorpcyjne jest zdecydowanie niewystarczający i nieadekwatny dla potrzeb chorych. Ze względu na ograniczenia w dostępie do refundowanych środków absorpcyjnych, komfort życia pacjentów obniża się, a możliwość godnego życia, biorąc pod uwagę również inne dolegliwości towarzyszące chorym na SM, jest w znaczny sposób ograniczona. Jak zauważył pan Tomasz Połec, Przewodniczący Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, *reglamentacja tak podstawowych środków pomocniczych, jak pielucho-*

majtki, jest upokorzeniem godności człowieka. Nie powinniśmy nawet rozmawiać o limitach tych środków. Jest to rzecz podstawowa, która nie powinna podlegać dyskusji. Opinia Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego jest zbieżna ze stanowiskiem Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”. Jak mówi Prezes Zarządu Głównego „UroConti”, Anna Sarbak, biorąc pod uwagę ilość moczu wydalanego przez osobę dorosłą w ciągu doby oraz rzeczywistą chłonność produktów absorpcyjnych, dwie sztuki na dobę są zdecydowanie niewystarczające. Zbyt mała ilość środków znacznie zwiększa ryzyko powikłań, między innymi odleżyn i ran.

Potrzeby pacjentów a postawa decydentów

Przedstawiciele obu organizacji - Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oraz Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti” - wielokrotnie poruszali problem niewystarczających limitów ilościowych na produkty chłonne w korespondencji i podczas spotkań z decydentami - między innymi podczas posiedzeń Dialogu dla Zdrowia, a także w ramach obrad Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego. *O kwestii pieluchomajtek, jako kluczowej dla chorych na stwardnienie rozsiane, rozmawiamy z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia od wielu lat. Niestety, sprawa ta nie została rozwiązana, mimo deklaracji decydentów o chęci pomocy - mówi Helena Kładko, Wiceprzewodnicząca Rady Głównej i Wiceprezes Rady Oddziału Radomskiego*

Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Jak dodaje Helena Kładko, *limity na środki pomocnicze nie są traktowane przez Ministerstwo Zdrowia równolegle. Dla przykładu, limit na cewniki urologiczne, które również są stosowane przez chorych na stwardnienie rozsiane, wynosi 180 sztuk, a na środki absorpcyjne - 60 sztuk. Przecież i jedne, i drugie środki dotyczą zaburzeń w oddawaniu moczu. Nie powinno być takiej dysproporcji.*

Dostęp do nowoczesnych metod leczenia nietrzymania moczu

Mimo nierozwiązanego od wielu lat problemu z ograniczeniami środków absorpcyjnych, we wrześniu br., pacjenci ze stwardnieniem rozsianym uzyskali możliwość leczenia nadreaktywności pęcherza za pomocą toksyny botulinowej typu A, w ramach nowego programu lekowego. *Z pewnością jest to dla pacjentów z SM dobra wiadomość. Mamy nadzieję, że większa ilość pacjentów dowie się o tej metodzie i będzie mogła z niej skorzystać - zaznacza Tomasz Połec z PTSR. Jak dodaje Anna Sarbak, prezes UroConti, mamy nadzieję, że ta pozytywna decyzja zainspiruje decydentów do wprowadzenia kolejnych pozytywnych zmian dla pacjentów z nietrzymaniem moczu w Polsce. Mamy także nadzieję, że wspólny głos pacjentów cierpiących na nietrzymanie moczu z powodu stwardnienia rozsianego i innych przyczyn, stanie się przez nowe władze słyszalny, co poskutkuje zmianami w zakresie dostępu do środków absorpcyjnych.*

DOSTĘP DO ZAOPATRZENIA W WYROBY MEDYCZNE WYDAWANE NA ZLECENIE WG DANYCH WOJEWÓDZKICH ODDZIAŁÓW NFZ - STAN NA 15.11.2015

| Województwo | Pieluchy i pieluchomajtki | | Worki stomijne | | Aparaty słuchowe | | Aparaty do leczenia obturacyjnego bezdechu sennego (CPAP) | | Przedmioty ortopedyczne z wyłączeniem wózków inwalidzkich | | Wózki inwalidzkie | |
|----------------------|---------------------------|--------------------------|------------------|--------------------------|------------------|--------------------------|---|--------------------------|---|--------------------------|-------------------|--------------------------|
| | Czas oczekiwania | Liczba osób oczekujących | Czas oczekiwania | Liczba osób oczekujących | Czas oczekiwania | Liczba osób oczekujących | Czas oczekiwania | Liczba osób oczekujących | Czas oczekiwania | Liczba osób oczekujących | Czas oczekiwania | Liczba osób oczekujących |
| dolnośląskie | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - |
| kujawsko -pomorskie | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - |
| lubelskie | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - |
| lubuskie | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - |
| łódzkie | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - |
| małopolskie | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - |
| mazowieckie | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - |
| opolskie | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - |
| podkarpackie | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - |
| podlaskie | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - |
| pomorskie | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - |
| śląskie | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - |
| świętokrzyskie | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - |
| warmińsko -mazurskie | b.d. | b.d. | b.d. | b.d. | b.d. | b.d. | b.d. | b.d. | b.d. | b.d. | b.d. | b.d. |
| wielkopolskie | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - |
| zachodniopomorskie | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - | nb | - |

nb - na bieżąco, bd - brak danych (oddział NFZ odmówił podania informacji),
* dzieci - na bieżąco; ** dzieci, osoby czynne zawodowo - na bieżąco,

⊕ - poprawa sytuacji w stosunku do poprzedniego rankingu
⊖ - pogorszenie sytuacji w stosunku do poprzedniego rankingu

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych Wojewódzkich Oddziałów NFZ