

W Ministerstwie o opiece nieformalnej i problemie NTM

Katarzyna Walewska



Od lewej: prof. Piotr Radziszewski (specjalista urolog), Barbara Woźniak (UroConti), Marek Cytacki (Biuro Rzecznika Praw Pacjenta)

Za nami kolejny Światowy Tydzień Kontynencji – międzynarodowej inicjatywy zmierzającej do popularyzacji problematyki nietrzymania moczu. Od 2008 roku wydarzenie to organizowane jest pod auspicjami Międzynarodowego Towarzystwa Kontynencji (ICS – *International Continence Society*).

W Polsce tegoroczne obchody Tygodnia Kontynencji rozpoczęła Pierwsza Ogólnopolska Konferencja Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”. Spotkanie odbyło się 20 czerwca w siedzibie Ministerstwa Zdrowia.

Wśród uczestników konferencji znaleźli się zarówno przedstawiciele strony rządowej (przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia), środowiska medycznego (prof. Piotr Radziszewski), jak i reprezentanci organizacji pacjenczkich z Polski i zagranicy. Specjalnymi gośćmi konferen-

cji byli przedstawiciele międzynarodowych organizacji – World Federation of Incontinent Patients WFIP (Światowej Federacji Organizacji działających na rzecz osób z NTM) oraz Stowarzyszenia Eurocarers z Holandii, Szwecji i Finlandii. Salę wypełniła liczna grupa przedstawicieli ośmiu oddziałów Stowarzyszenia „UroConti” oraz innych organizacji pacjenczkich z kraju m.in.: Małopolskiego Sejmiku Organizacji Osób Niepełnosprawnych, Europejskiej Fundacji Opieki, Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddziału w Warszawie oraz Charytatywnego Stowarzyszenia Niesienia Pomocy Chorym „Misericordia” z Lublina. Łącznie w spotkaniu udział wzięło ponad 200 osób.

Tematem przewodnim czerwcowego spotkania była problematyka leczenia nietrzymania moczu, system opieki



Fot. Dominik Sturzak

długoterminowej w Polsce i Europie oraz dostęp do zaopatrzenia w środki pomocnicze dla osób z NTM.

O nowoczesnych metodach leczenia nietrzymania moczu, skuteczności farmakoterapii pęcherza nadreaktywnego oraz zastosowaniu neuromodulacji w leczeniu ciężkich przypadków nietrzymania moczu opowiedział wybitny specjalista w dziedzinie urologii prof. Piotr Radziszewski. Gospodarze konferencji - członkowie Stowarzyszenia „UroConti” - zaprezentowali uczestnikom swoje postulaty dotyczące refundacji nowoczesnych terapii NTM oraz środków absorpcyjnych. Zmiana kryterium chorobowego uprawniającego do uzyskania refundowanych środków absorpcyjnych, uprawnienia dla geriatry i ginekologa do wystawiania zleceń, większe limity ilościowe oraz urealnione limity cenowe to główne postulaty „UroConti” dotyczące zaopatrzenia pomocniczego w obszarze leczenia NTM. Stowarzyszenie postulowało również o jak najszybsze uwzględnienie neuromodula-

cji na liście refundowanych procedur szpitalnych (w Europie ta terapia jest osiągalna już od 20 lat!) oraz o systematyczne poszarżanie listy leków refundowanych o nowe preparaty stosowane w leczeniu OAB. *Nasze oczekiwania są szansą dla pacjentów na dostęp do nowych metod leczenia NTM, których obecnie brakuje w naszym kraju, a które są normą w Unii Europejskiej*

- argumentowała Maria Zdeb. Obecnie osoby z ciężkim NTM zmuszone są wyjeżdżać na leczenie poza granice kraju.

Spotkanie było również dobrą okazją do porównania polskich standardów zaopatrzenia pomocniczego dla osób z NTM z warunkami w Republice Czeskiej. Zdenek Kucera, przybyły na konferencję z Pragi, przybliżył uczestnikom obecny system zaopatrzenia w środki chłonne w Czechach. Porównując obowiązujące w tym kraju standardy z polskim systemem zaopatrzenia, wypadamy bardzo słabo. W Czechach obowiązuje refundacja max.150 sztuk środków wchłaniających na miesiąc. Ro-



Fot. Dominik Sturzak

Zdenek Kucera (Czechy) - członek rady wykonawczej WFIP



Fot. Dominik Skurzak

dziej oraz ilość środków absorpcyjnych przyznawane są zgodnie z podziałem na stopnie NTM (lekkie, średnie, ciężkie NTM). **W Polsce limit wynosi tylko 60 szt. miesięcznie a NTM nie jest wskazaniem medycznym.**

Jednym z najważniejszych punktów konferencji było wystąpienie przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia. Uczestnicy spotkania, w większości osoby z NTM, oczekiwali na deklaracje ze strony resortu dotyczące poprawy niezmiennych od lat kryteriów zaopatrzenia pomocniczego. Niestety wystąpienie Ministerstwa rozczarowało słuchaczy. Przedstawiciele resortu bardzo zdawkowo odnieśli się do omawianych tematów. Jedynym zapewnieniem była informacja o zbliżającej się nowelizacji przepisów regulujących zaopatrzenie w środki pomocnicze. Resort zdrowia zobligowany jest do końca roku znowelizować obowiązujące przepisy. Nowe rozporządzenie powinno wejść w życie z dniem 1 stycznia 2012.



Fot. Dominik Skurzak

dr Elżbieta Szwałkiewicz, Konsultant krajowy w dziedzinie pielęgniarstwa przewlekłe chorych i niepełnosprawnych

Liczyliśmy, że usłyszymy informacje, które dadzą nam nadzieję na zmianę dzisiejszej sytuacji. Wielu z nas od dawna czeka na nowe limity czy wyższe dofinansowanie ze strony państwa - komentuje wystąpienie jedna z uczestniczek konferencji.

Poza problematyką NTM na konferencji dyskutowano również o opiece długoterminowej w Polsce i Europie. Dr Elżbieta Szwałkiewicz oraz prof. Piotr Błędowski - zaprezentowali uczestnikom obowiązujący w Polsce model opieki nad osobami niesamodzielnymi, prezentując przy tym główne problemy oraz propozycje ulepszenia systemu.

Alternatywą dla polskich rozwiązań są doświadczenia innych krajów Unii Europejskiej. Przedstawiciele Stowarzyszenia Eurocarers ze Szwecji i Finlandii, zaprezentowali skandynawski system opieki, którego główny filar stanowią opiekunowie nieformalni. Mogą oni liczyć na wsparcie państwa i samorządów w postaci comiesięcznej pensji oraz gwarancji zastępczych opiekunów na czas obowiązkowego płatnego urlopu. Państwu bardziej się opłaca ponosić takie koszty niż łożyć większe środki na opiekę instytucjonalną.

Pomimo braku wyraźnych deklaracji ze strony resortu zdrowia, organizatorzy oceniają ją pozytywnie. Według Marii Zdeb Prezes „UroConti”. *Czerwcową konferencja była dla naszej organizacji dużym wydarzeniem, niezmiernie ucieszyła nas tak liczna grupa uczestników, która niewątpliwie świadczy o wadze tematyki poruszanej na spotkaniu. Dużym rozczarowaniem natomiast była nieobecność ministrów zaproszonych na nasze spotkanie. Bardzo żałujemy, że żaden z nich nie zdecydował się na publiczne wystąpienie i zajęcie stanowiska w sprawie omawianych kwestii.*

ICS nagradza UroConti

Ogólnopolska Konferencja Stowarzyszenia „UroConti” została wyróżniona nagrodą Silver Award Międzynarodowego Towarzystwa Kontynencji. Złotą nagrodę przyznano organizacjom z Australii oraz Niemiec, natomiast srebrną Polsce i Stanom Zjednoczonym.

Nagrody zostały przyznane podczas 41 Kongresu Międzynarodowego Towarzystwa Kontynencji (International Continence Society) w Glasgow (29.08-2.09.).

World Continence Week Awards są wyróżnieniem dla organizacji, które najskuteczniej promują problematykę nietrzymania moczu na terenie swoich krajów w ramach obchodów Światowego Tygodnia Kontynencji.