

Walka o prawa pacjenta

z Marią Zdeb,

Prezesem Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”

rozmawia Anna Sulka

– Co było bodźcem do powołania Stowarzyszenia?

– Stowarzyszenie zrzesza pacjentów cierpiących na nietrzymanie moczu oraz osoby zainteresowane profilaktyką tej dolegliwości. Powstało z inicjatywy grupy społeczników dostrzegających potrzebę zmian porządku prawnego regulującego dostęp do leczenia i refundowanych środków absorpcyjnych oraz konieczność podnoszenia świadomości wagi problemu wśród pacjentów, lekarzy i decydentów. Osoby, które czują się osamotnione w walce ze swoim problemem oraz ich rodziny znajdują w naszym Stowarzyszeniu pełne zrozumienie i wsparcie.

– Przeglądając Państwa stronę internetową odniosłam wrażenie, że Stowarzyszenie jest bardzo aktywne.

– Staramy się być wszędzie tam, gdzie zapadają decyzje, które bezpośrednio wpływają na nasze życie. Cały czas monitorujemy pracę Ministerstwa Zdrowia nad rozporządzeniem dot. zaopatrzenia w środki pomocnicze i przedmioty ortopedyczne. Bierzymy udział w konsultacjach społecznych, konferencjach, kongresach, przygotowujemy opinie dot. aktów prawnych, a także przedkładamy w Ministerstwa Zdrowia własne postulaty i projekty.

– Która z Państwa ostatnich inicjatyw zasługuje na szczególną uwagę?

– Jednym z naszych priorytetów jest zwiększenie dostępu do środków higienicznych poprzez poszerzenie listy lekarzy uprawnionych do wypisywania zleceń na refundowane środki wchłaniające o lekarza ginekologa. Obecnie takie uprawnienia posiadają lekarze specjalści w zakresie neurologii, onkologii, urologii i chirurgii, zlecenia może wystawiać również lekarz POZ. Naturalną reakcją kobiet na problem z NTM jest wizyta u ginekologa, tym bardziej dziwi fakt, że nie posiada on uprawnień w zakresie wystawiania zleceń na środki chłonne. Od lat staramy się również o uznanie nietrzymania moczu za kryterium chorobowe jednoznacznie uprawniające do otrzymania refundacji oraz o zwiększenie limitów ilościowych do 90 szt. środków absorpcyjnych miesięcznie. To absolutne minimum. W Europie standardem jest 120 sztuk – limity obowiązujące w Polsce urągają ludzkiej godności.

– Jak ocenia Pani politykę państwa w dziedzinie dostępu do środków pomocniczych i leków? Co z innymi formami terapii?

– Odnoszę niestety wrażenie, że problem ok. 4 milionów osób cierpiących na NTM spychany jest na margines. Przepisy regulujące dostęp do środków pomocniczych wydawanych cyklicznie, mimo obietnic powtarzanych przez kolejne rządy, nie zostały znowelizowane od ponad dziesięciu lat. Udział wydatków na przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze w kosztach świadczeń zdrowotnych jest regularnie ograniczany. – w 2010r. został zredukowany o kolejne 17 mln. zł. W dziedzinie informacji, edukacji oraz dostępu do profilaktyki i leczenia NTM Polska również pozostaje na szarym końcu pośród krajów Wspólnoty. Czas, który upływa od wystąpienia pierwszych objawów NTM do momentu rozpoczęcia leczenia wynosi średnio od pięciu do dziesięciu lat. Warto zadać sobie pytanie dlaczego kobiety latami nie szukają pomocy? A co z tymi, które jednak trafią do specjalisty? Tylko część z nich może liczyć na wsparcie ze strony instytucji państwowych. Obecnie żaden z leków stosowanych w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego nie jest finansowany ze środków publicznych (red. poza oksybutyniną w SM). Odmawia się nam prawa do refundowanej terapii farmakologicznej, jednocześnie ograniczając dostęp do środków wchłaniających współfinansowanych przez państwo. Inne formy terapii takie jak biofeedback czy gimnastyka wzmacniająca mięśnie Kegla w ogóle nie są współfinansowane.

– Co według Pani należałoby jeszcze zrobić aby podnieść poziom leczenia nietrzymania moczu w Polsce?

– Przede wszystkim należy edukować lekarzy i społeczeństwo. Powinniśmy zdać sobie sprawę, że nietrzymanie moczu nie jest nieuniknionym elementem starości ale chorobą, którą można leczyć. Kobiety, które zamierzają urodzić dziecko oraz panie w okresie około menopauzalnym powinny być informowane jaką profilaktykę podjąć aby w przyszłości uniknąć problemu.

– Wiele mówi się o konieczności konsultacji społecznych oraz uwzględnia-



niu stanowiska środowisk pacjenckich w procesie legislacyjnym. Czy faktycznie głos pacjentów ma znaczenie?

– Konsultacje społeczne są formą dialogu między decydentami, a społeczeństwem. Procedura ta powinna gwarantować wymianę poglądów – wysłuchanie drugiej strony oraz modyfikowanie projektu. Niestety odnoszę wrażenie, że jest zgoła odmiennie. Konsultacje społeczne są wymogiem formalnym w procesie legislacyjnym i służą jedynie informowaniu o planach Ministerstwa.

– Jakie są Państwa plany na najbliższe miesiące?

– Nasze Stowarzyszenie zamierza złożyć wniosek o zmianę warunków realizacji świadczenia gwarantowanego z zakresu zaopatrzenia w środki absorpcyjne. Wnosimy o zmianę jednostek chorobowych uprawniających do zaopatrzenia w artykuły wchłaniające. Obecnie refundowane środki wchłaniające przysługują jedynie osobom, u których zdiagnozowano chorobę nowotworową, mają głębokie upośledzenie umysłowe czy wady rozwojowe. Zgodnie z uprawnieniami, które otrzymaliśmy na mocy ustawy „koszykowej” jako Stowarzyszenie, które działa na rzecz ochrony praw pacjentów mamy taką możliwość. Natomiast Agencja Ocen Technologii Medycznych oraz Ministerstwo Zdrowia będą zobowiązane ustosunkować się do naszego postulatu. ■