

Warszawa, 26 czerwca 2017 r.

Sz. P.

**Konstanty Radziwiłł**

**Minister Zdrowia**

**ul. Miodowa 15, 00-952 Warszawa**

**LIST OTWARTY  
DELEGATÓW WALNEGO ZEBRANIA  
STOWARZYSZENIA OSÓB Z NTM „UROCONTI”**

**Szanowny Panie Ministrze,**

My, niżej podpisani delegaci Walnego Zebrania Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”, zwołanego w Warszawie w dniu 26 czerwca 2017 r. z okazji Światowego Tygodnia Kontynencji, reprezentując naszą organizację, czynnie działającą na rzecz poprawy sytuacji pacjentów z problemem nietrzymania moczu w Polsce, chcielibyśmy ponownie zaapelować do Pana Ministra o zwrócenie uwagi na sytuację pacjentów z nietrzymanie moczu w Polsce, zarówno w zakresie dostępu do sprawdzonych i skutecznych metod terapeutycznych, jak i zaoptrzenia w refundowane środki absorpcyjne. Ponawiamy prośbę do Pana Ministra o spotkanie z Zarządem naszej organizacji, podczas którego przedstawione byłyby zarówno nasze postulaty, jak i propozycje rozwiązań.

Podsumowując ostatnie 12 miesięcy zadajemy sobie pytanie: Czy brak dialogu ze strony Ministerstwa Zdrowia oraz szukanie oszczędności w dziedzinie, która od lat jest niedofinansowana to odpowiedni kierunek, w którym powinien podążać jakikolwiek rząd w Polsce?

Z dużymi wątpliwościami odnosimy się do nowego projektu ustawy refundacji leków, środków specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych, którego pierwszy projekt został nam zaprezentowany w czerwcu ubiegłego roku. Projekt ten wprost stwierdza w ocenie skutków regulacji, że wydatki narodowego płatnika na grupę wyrobów medycznych pozostaną na dotychczasowym poziomie, czyli wielokrotnie niższym, niż w krajach Grupy Wyszehradzkiej (według

dostępnych danych, w 2016 r. w grupie środków absorpcyjnych wydatki narodowego płatnika na refundację środków absorpcyjnych w Polsce należały do najniższych w Grupie Wyszehradzkiej - w Polsce wyniosły 5,9 zł na mieszkańca, podczas gdy na Węgrzech – 13,8 zł, a w Czechach – 27,6 zł, a na Słowacji – 47,2 zł). Obawiamy się, że skutkiem tak przygotowywanej ustawy będzie jedynie pogorszenie jakości produktów i dostępności do nich. W celu przeprowadzenia zmian w odpowiedni sposób, należy wydłużyć cały proces i zaangażować wszystkie strony w prace nad nim, tak aby rzetelnie policzyć koszty i skutki proponowanych zmian.

Zmiany w obowiązujących zasadach refundacji wyrobów medycznych w ostatnim czasie zostały wprowadzone także nowym rozporządzeniem Ministra Zdrowia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie, opublikowanym 29 maja br. Zgodnie z tym rozporządzeniem, poszerzyła się grupa lekarzy i uprawnionych do przepisywania zleceń na środki chłonne. Od 1 czerwca bieżącego roku lekarze ginekolodzy, obok innych specjalizacji, mogą przepisać pacjentom wyroby chłonne (majtki chłonne, pieluchomajtki, pieluchy anatomiczne, wkłady anatomiczne i podkłady). Także uprawnione pielęgniarki mogą samodzielnie, bez nadzoru lekarza, wypisywać zlecenia na środki absorpcyjne. Jako organizacja skupiająca pacjentów cierpiących na różne rodzaje nietrzymania moczu, wielokrotnie apelowaliśmy do Ministra Zdrowia o poprawę sytuacji chorych w zakresie dostępności środków chłonnych. Dlatego bardzo cieszymy się, że jeden z naszych postulatów został uwzględniony i ginekolodzy będą mogli wreszcie przepisywać zlecenia na refundowane środki absorpcyjne. Tym niemniej, nadal postulujemy o:

- **Wprowadzenie jednego, jasnego kryterium medycznego (nietrzymanie moczu) uprawniającego do refundacji środków absorpcyjnych** - zgodnie z obowiązującym rozporządzeniem, nietrzymanie moczu jest kryterium chorobowym uprawniającym do refundacji tylko warunkowo – osoba z NTM musi posiadać dodatkowo jedną z chorób współistniejących (wybrane nowotwory, udary, upośledzenia itp.). Z refundacji wykluczeni są np. pacjenci z wysiłkowym NTM. W innych krajach Unii Europejskiej obowiązuje jedno uniwersalne kryterium jakim jest „nietrzymanie moczu”. W ramach opublikowanego 29 maja br. nowego rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie, kryterium chorobowe, mimo wieloletnich apeli Stowarzyszenia „UroConti”, nadal nie uległo zmianie.
- **Zwiększenie limitów ilościowych na refundowane środki absorpcyjne (pieluchomajtki, pieluchy anatomiczne, wkłady anatomiczne, majtki chłonne)** - osoby cierpiące na nietrzymanie moczu wciąż w ramach refundacji mogą otrzymać jedynie 60 sztuk środków absorpcyjnych miesięcznie. Dotyczy to zarówno pacjentów onkologicznych, jak i neurologicznych. Limit ilościowy na środki absorpcyjne nie uległ zmianie od 1999 r., a więc od 16 lat. W porównaniu z krajami sąsiednimi (m.in. Czechami i Słowacją), w Polsce limity na refundowane środki są dwa razy mniejsze.

Rozumiejąc skalę problemu jesteśmy gotowi rozpocząć rozmowy na temat wprowadzania sukcesywnych zmian w tym zakresie rozpoczynając od grupy osób najbardziej potrzebujących tych produktów, tj osób z ciężkim NTM, niesamodzielnych..

Pacjenci z nietrzymaniem moczu w Polsce w dalszym ciągu borykają się także z brakiem dostępu do najnowszych, sprawdzonych na całym świecie i uznanych przez towarzystwa naukowe metod terapeutycznych. W tym zakresie, nadal do najważniejszych postulatów Stowarzyszenia „UroConti” należą:

- **Umieszczenie w katalogu świadczeń refundowanych procedury neuromodulacji krzyżowej dla pacjentów cierpiących na ciężkie postaci NTM** - neuromodulacja krzyżowa jest bezpieczną i skuteczną metodą terapeutyczną, od ponad 20 lat z powodzeniem stosowaną na całym świecie, która umożliwi całkowite ustąpienie nietrzymania moczu lub znaczne ograniczenie tego problemu. Stowarzyszenie „UroConti” złożyło wnioski o wpisanie tej procedury do koszyka świadczeń gwarantowanych już w 2011 r. We wrześniu 2014 r. metoda neuromodulacji krzyżowej otrzymała pozytywną rekomendację Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Niestety, do dnia dzisiejszego nie została objęta refundacją, tj. włączona do koszyka świadczeń gwarantowanych. Co więcej, przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia wprowadzili nas w błąd, informując, że cena wyrobu medycznego stosowanego w ramach w/w świadczenia została przez producenta podniesiona, przez co przewidywane zakończenie procedury refundacyjnej po raz kolejny zostało przesunięte w czasie. Zgodnie jednak z informacjami przekazanymi przez producenta, cena tego wyrobu została utrzymana na takim samym poziomie, na jakim została ona ustalona w dokumentach przekazanych do AOTMiT w 2014 roku.
- **Poszerzenie listy leków refundowanych w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB) o nowe substancje medyczne** – złotym standardem w leczeniu OAB jest farmakoterapia. Jednakże, ze względu na to, że zespół pęcherza nadreaktywnego powstaje wskutek wielu procesów patologicznych, farmakoterapia powinna być indywidualnie dostosowana do danego pacjenta. Nie istnieje jeden, idealny lek, który mógłby być zastosowany u wszystkich pacjentów z OAB. Tymczasem obecnie na liście leków refundowanych znajdują się jedynie dwie substancje - solifenacyna i tolterodyna. Tylko jedna z nich – solifenacyna – dostępna jest bez konieczności wykonywania badania urodynamicznego. Na rynku polskim dostępnych jest wiele innych substancji np. mirabegron (pozytywna rekomendacja prezesa AOTMiT czeka na decyzję Pana Ministra już dwa i pół roku), darifenacyna, fesoterodyna czy oksybutynina (refundowana tylko u osób z SM). Biorąc pod uwagę fakt, że podatność na występowanie działań ubocznych zależy od indywidualnych predyspozycji, należy umożliwić chorym dostęp do większej liczby refundowanych substancji leczniczych.

- **Poszerzenie refundacji o rehabilitację urologiczną** – dedykowana zakwalifikowanym przez lekarza pacjentom jako nieoperacyjna terapia, obejmująca: trening pęcherza moczowego, trening mięśni dna miednicy, biofeedback i zewnętrzną elektrostymulację.

Uważamy, że jedynie spotkanie pomoże rozwiązać nasze obawy i wątpliwości, a także umożliwi wypracować konstruktywne i racjonalne dla budżetu państwa rozwiązania, które jednocześnie przyczyniłyby się do poprawy sytuacji osób zmagających się z problemem nietrzymania moczu w Polsce. Ponownie apelujemy do Pana o wyznaczenie spotkania z naszymi przedstawicielami w dogodnym dla Pana Ministra terminie.

**Z wyrazami szacunku,**

**Delegaci Walnego Zebrania  
Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”**