

Bydgoszcz, 30.09.2021

Sz. P. Adam Niedzielski
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”, organizacji czynnie działającej na rzecz poprawy sytuacji osób z chorobami układu moczowo-płciowego w Polsce chcielibyśmy złożyć na Pana ręce podziękowania za opublikowane rozporządzenie Ministra Zdrowia zmieniające rozporządzenie w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie. Mamy ponadto świadomość, że bardzo duży wkład we wprowadzone zmiany miał Minister Maciej Miłkowski, wobec którego Walne Zebranie również pragnie wyrazić wdzięczność.

Nowelizacja rozporządzenia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie oraz zawarte w niej zmiany są dla nas niezwykle istotne. **Po raz pierwszy od 22 lat** zwiększono limity cenowe w refundacji środków absorpcyjnych. Jest to przełomowy moment dla naszego Stowarzyszenia, gdyż o te zmiany zabiegaliśmy od początku naszego istnienia. Dla nas, osób zmagających się z chorobami układu moczowo-płciowego, środki absorpcyjne zawsze były, są i będą artykułami pierwszej i podstawowej potrzeby. Ograniczony dostęp do wyrobów chłonnych powoduje bowiem, że wielu członków naszego Stowarzyszenia rezygnuje z życia zawodowego i społecznego.

Zmiana, która objęła pieluchomajtki, pieluchy anatomiczne, majtki chłonne, podkłady i wkłady anatomiczne (urologiczne), a także jednorazowe cewniki urologiczne z pewnością poprawi dostępność do nich, a więc jednocześnie poprawi jakość życia osób zmagających się z chorobami układu moczowo-płciowego.

Pozwolimy sobie jednak przypomnieć, że w dalszym ciągu istnieje szereg nierozwiązanych kwestii, które dla nas - pacjentów są kluczowe. Dlatego apelujemy do Pana Ministra o życzliwe przyjrzenie się naszym wieloletnim postulatam i wspólne poszukanie rozwiązań, które umożliwiłyby zbliżenie nas do europejskich standardów.

Apelujemy zatem do Pana Ministra 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”. Kryterium chorobowe, mimo wieloletnich apeli Stowarzyszenia „UroConti”, nadal nie uległo zmianie. Mając w świadomości skutki finansowe, jakie może spowodować natychmiastowe zniesienie wszystkich ograniczeń chorobowych, proponujemy sukcesywne włączanie do refundacji kolejnych grup pacjentów, mierząc jednocześnie efekty zmian.
- **Stworzenie drugiej linii leczenia farmakologicznego dla zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB)** - od momentu objęcia refundacją terapii w OAB (2011 rok) nadal oferowane są w refundacji tylko dwie substancje o tym samym mechanizmie działania: solifenacyna oraz tolterodyna. Na świecie, w ramach refundacji, dostępnych jest wiele innych substancji lekowych, takich jak np. darifenacyna, fesoterodyna, desmopresyna, oksybutynina podawana przez skórę dla zmniejszenia efektów ubocznych, czy wreszcie mirabegron, w Polsce dwukrotnie już (17 listopada 2014 roku, a następnie 23 listopada 2018 roku) rekomendowany przez Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT) do II linii leczenia. Według danych, uzyskanych od World Federation of Incontinence and Pelvic Problems (WFIPP), międzynarodowej organizacji, której nasze stowarzyszenie jest członkiem, we wszystkich krajach Unii Europejskiej mirabegron jest refundowany w I lub II linii leczenia. Polska pozostaje niechlubnym wyjątkiem.
- **Zniesienie wymogu wykonywania badania urodynamicznego jako warunku refundacji leków zawierających substancję o nazwie tolterodyna w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB)** - zgodnie z wytycznymi towarzystw naukowych, badanie urodynamiczne nie jest konieczne, aby zdiagnozować OAB. Jest natomiast metodą inwazyjną, która wiąże się z ryzykiem uszkodzenia dróg moczowych i w konsekwencji zakażeń. Uważamy, że wobec niezrozumiałej dla nas bierności producentów leków zawierających substancje czynną tolterodyna, inicjatywę powinien w tej sprawie przejąć Minister Zdrowia.
- **Rozważenie możliwości poszerzenia refundacji terapii neuromodulacji nerwów krzyżowych o nową grupę pacjentów z NTK (nietrzymaniem kału)** - uważamy, że terapia neuromodulacji nerwów krzyżowych u pacjentów mających problem zarówno z NTM i NTK lub tylko z NTK, którymi zazwyczaj opiekują się proktolodzy, powinna być dostępna w Polsce tak jak to ma miejsce w innych krajach.

Nasze Stowarzyszenie skupia także mężczyzn w ramach Sekcji Prostaty. W ich imieniu apelujemy o:

- **Poszerzenie dostępu do leczenia nowoczesnymi lekami w zaawansowanym raku prostaty** - szukając rozwiązań poprawiających dalszy dostęp do nowoczesnego leczenia mężczyzn z zaawansowanym rakiem prostaty, chcielibyśmy zwrócić uwagę na problem grupy pacjentów, których obecnie program lekowy pod nazwą „Leczenie opornego na kastrację raka gruczołu krokowego z przerzutami (ICD-10 C-61)”, nie obejmuje, a według dostępnych danych międzynarodowych już powinien. Jest to stosunkowo niewielka grupa pacjentów, którzy są już oporni na kastrację raka prostaty, ale jeszcze nie mają przerzutów, co wyklucza ich z leczenia w ramach w/w programu lekowego. Uważamy, że należy im pomóc, nie czekając aż pojawią się przerzuty. Dlatego lekarze powinni móc stosować w ramach refundacji nowoczesne leki typu: apalutamid, darolutamid lub enzalutamid, zamiast czekać aż pojawią się przerzuty. Jednocześnie apelujemy aby tym razem, tworząc program oprzeć go od początku na co najmniej dwóch lekach, nie dając w ten sposób monopolu jednemu producentowi, który blokowałby późniejsze poszerzenie programu.
- **Zniesienie zakazu sekwencyjnego leczenia w programie lekowym „Leczenie opornego na kastrację raka gruczołu krokowego z przerzutami (ICD-10 C-61)”** - warunki na jakich Minister Zdrowia dr Konstanty Radziwiłł zgodził się poszerzyć program lekowy od 1 listopada 2017 roku pod nazwą „Leczenie opornego na kastrację raka gruczołu krokowego z przerzutami (ICD-10 C-61)” są niekorzystne dla pacjentów o czym informują nas do dzisiaj zdesperowane osoby z całej Polski. Nie znamy kraju, w którym obowiązywałby zakaz leczenia sekwencyjnego lekami octan abirateronu i enzalutamid. Nadal uważamy za konieczne zniesienie tego absurdalnego zakazu, tak aby każdy pacjent miał prawo do refundacji jednego i drugiego leku bez względu na to, który zacznie przyjmować jako pierwszy.

Ponadto w imieniu członków Sekcji Pęcherza naszego Stowarzyszenia chcielibyśmy zaapelować o szerszy dostęp do nowoczesnych leków onkologicznych dla pacjentów ze zdiagnozowanym nowotworem pęcherza.

Z wyrazami szacunku,

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