

Informacja prasowa**Światowy Tydzień Kontynencji 2020**Debaty online na www.wcw2020.pl

codziennie od poniedziałku do piątku w godz. 11:00 - 13:00

Światowy Tydzień Kontynencji (World Continence Week) jest inicjatywą Międzynarodowego Towarzystwa Kontynencji (ICS), służącą popularyzacji problematyki nietrzymania moczu i promowaniu interdyscyplinarnego podejścia do jego leczenia. Obchody Światowego Tygodnia Kontynencji służą budowaniu świadomości wpływu nietrzymania moczu na życie pacjentów i zachęcaniu ich do szukania pomocy, by nie musieli cierpieć w milczeniu. Tegorocznej, polskiej edycji trwającej od 15 do 19 czerwca towarzyszy hasło **Solidarni w pandemii**.

Według kryteriów WHO inkontynencja (nietrzymanie moczu, NTM) to jeden z bardziej rozpowszechnionych problemów współczesnego świata. Ma status choroby cywilizacyjnej i choć brak jednoznacznych danych epidemiologicznych, przyjmuje się, że w krajach rozwiniętych dotyka przynajmniej 6 proc. społeczeństwa. Polskie statystyki dotyczące nietrzymania moczu też są niedoszacowane, bo intymny charakter schorzenia utrudnia zebranie rzetelnych danych. Niemniej przyjmuje się, że problem dotyczy około 2,5 mln osób.

Tegoroczne obchody Światowego Tygodnia Kontynencji będą z oczywistych względów miały inny przebieg niż dotychczasowe edycje. Organizatorzy przewidzieli cykl interaktywnych debat online. Z pierwszej, pod tytułem „Przychodzi pacjent do lekarza” słuchacze dowiedzą się między innymi czy dolegliwości pogarszające jedynie jakość życia mają znaczenie, gdy liczy się przetrwanie, co pacjent z NTM może uzyskać na poziomie POZ i czy powinien oczekiwać więcej od lekarzy rodzinnych niż w praktyce otrzymuje. Będą też mogli wysłuchać wypowiedzi międzynarodowych gości z World Federation of Incontinence and Pelvic Problems (www.wfipp.org), Mary Lynne Van Poelgeest z Holandii oraz Francesco Diomede z Włoch. Drugi dzień poświęcony będzie pacjentom chorującym na zespół pęcherza nadreaktywnego. W debacie zatytułowanej „OAB - fakty i mity” wezmą udział ginekolog dr hab. Paweł Miotła oraz urolog dr Mariusz Blewniewski. Przeanalizują ścieżkę leczenia we wszystkich liniach pod kątem dostępności do niej polskich pacjentów. W trzecim dniu Światowego Tygodnia Kontynencji uczestnicy debaty spróbują odpowiedzieć na pytanie czy i jak działa system e-zlecenia na refundowane wyroby medyczne, w tym w szczególności na środki absorpcyjne. Czwartego podsumują pierwszy rok neuromodulacji w Polsce podczas debaty pt. „Uspokój swój pęcherz”, a ostatni dzień dotyczyć będzie problemu inkontynencji u mężczyzn z rakiem prostaty. Wszystkie debaty można będzie śledzić na bieżąco, a po rejestracji także w nich uczestniczyć, zadając pytania, za pośrednictwem strony www.wcw2020.pl.

Jak co roku przy okazji obchodów Światowego Tygodnia Kontynencji Rada Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti” wystosowała do Ministra Zdrowia apel zawierający najważniejsze postulaty środowiska pacjenckiego. Pacjenci domagają się w nim*:

- **Urealnienia limitów cenowych** na refundowane środki absorpcyjne (pieluchomajtki, pieluchy anatomiczne, majtki chłonne, wkłady i podkłady), tak aby wynosiły one co najmniej 1,5 zł za szt.
- **Wprowadzenia jednego, jasnego kryterium** medycznego (nietrzymanie moczu) uprawniającego do refundacji środków absorpcyjnych - obecnie nietrzymanie moczu uprawnia do refundacji tylko warunkowo

- a osoba z NTM musi mieć dodatkowo jedną z chorób współistniejących (wybrane nowotwory, udary, upośledzenia itp.). Z refundacji wykluczeni są np. pacjenci z wysiłkowym NTM.
- **Stworzenia drugiej linii leczenia OAB** - mimo iż Rada Przejrzystości i Prezes AOTMiT uznali za zasadne objęcie refundacją substancji mirabegron w II linii leczenia OAB, to w dalszym ciągu w Polsce jest ono niedostępne. Z deklaracji producenta mirabegronu wynika, że zaproponował on najlepsze warunki w całej Europie, gdzie jesteśmy jedynym krajem, który nie refunduje tej terapii.
 - **Weryfikacji listy leków 75+** w kontekście włączenia leków zawierających solifenacynę i tolterodynę do listy refundowanych leków dla osób 75+. Zespół pęcherza nadreaktywnego, powinien być uznany za problem zdrowotny co najmniej równie istotny, co nietrzymanie moczu.
 - **Zniesienia wymogu badania urodynamicznego** jako warunku refundacji leków zawierających tolterodynę w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego - zgodnie z wytycznymi towarzystw naukowych, badanie nie jest konieczne, aby zdiagnozować OAB. Jest natomiast metodą inwazyjną, która wiąże się z ryzykiem uszkodzenia dróg moczowych i w konsekwencji zakażeń.
 - **Rozważenia możliwości poszerzenia refundacji neuromodulacji** nerwów krzyżowych o grupę pacjentów z NTK - nietrzymaniem kału. Terapia ta u pacjentów mających problem zarówno z NTM i NTK lub tylko z NTK, którymi opiekują się proktolodzy, powinna być dostępna w Polsce tak jak w innych krajach.

W odniesieniu do mężczyzn zrzeszonych w Sekcji Prostaty Stowarzyszenie apeluje o:

- **Zniesienie zakazu sekwencyjnego leczenia** w programie lekowym „Leczenie opornego na kastrację raka gruczołu krokowego z przerzutami (ICD-10 C-61)”. Nie jest znany inny kraj, w którym obowiązywałby zakaz leczenia sekwencyjnego lekami octan abirateronu i enzalutamid, a z doniesień naukowych wynika, iż sekwencyjność jest skuteczna dla ok. 30% chorych na zaawansowanego raka gruczołu krokowego. Minister Zdrowia nie może skazywać tak dużej grupy polskich mężczyzn na śmierć!
- **Zwrócenie uwagi na problemy pacjentów M0**, czyli opornych na kastrację raka prostaty, ale jeszcze bez przerzutów, co wyklucza ich z leczenia w ramach obecnego programu lekowego. Takim pacjentom lekarze powinni móc zaordynować nowoczesne leki typu apalutamid, darolutamid lub enzalutamid, zamiast czekać aż pojawią się przerzuty. Przy czym warto tym razem skorzystać z wcześniejszych doświadczeń i wprowadzić rozwiązania, które uniemożliwią monopol jednego producenta i późniejsze blokowanie poszerzania programu.

* pełna treść apelu znajduje się na stronie www.uroconti.org w zakładce „Aktualności”.

Więcej informacji:

Anna Sarbak - Prezes Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”

tel. 884 997 931, e-mail: zg@uroconti.pl

www.wcw2020.pl

Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti”

Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” powstało w kwietniu 2007 roku. Posiada 9 oddziałów wojewódzkich. Organizacja zrzesza osoby z problemem nietrzymania moczu (NTM). Misją Stowarzyszenia jest poprawa jakości

życia osób z NTM oraz popularyzacja wiedzy na temat chorób układu moczowo-płciowego, metod diagnostyki, leczenia, pielęgnacji i opieki. Organizacja aktywnie walczy o prawa pacjentów z dolegliwościami urologicznymi i poprawę ich sytuacji w Polsce. Więcej informacji na: www.uroconti.org.

WFIPP (World Federation of Incontinence and Pelvic Problems)

WFIPP (wcześniej znana jako World Federation of Incontinence Patients) to międzynarodowa organizacja, która działała na rzecz i w imieniu osób cierpiących na nietrzymanie moczu (NTM). Celem Federacji jest propagowanie interesów pacjentów cierpiących na nietrzymanie moczu oraz wsparcie dla organizacji działających na rzecz osób z NTM w poszczególnych krajach. Federacja jest członkiem oraz aktywnie uczestniczy w pracach wielu organizacji międzynarodowych, takich jak: International Alliance of Patients' Organizations (IAPO), International Continence Society (ICS), International Urogynecological Association (IUGA), Koalicji EU4Health (www.eu4health.eu), European Forum for Good Clinical Practice (EFGCP), czy European Patients Forum (EPF). Stowarzyszenie „UroConti” jest członkiem-założycielem WFIPP. Więcej informacji na: www.wfip.org.

Światowy Tydzień Kontynencji (World Continence Week)

Inicjatywa Międzynarodowego Towarzystwa Kontynencji (ICS - www.ics.org), rozwijana w ostatnich latach przez WFIPP, która ma na celu popularyzowanie problematyki nietrzymania moczu, podnoszenie świadomości nt. zaburzeń związanych z NTM oraz promowanie interdyscyplinarnego podejścia do leczenia nietrzymania moczu na całym świecie. Więcej informacji o tegorocznej edycji WCW na: www.sneakpeekwcw20.org.