**Projekt MZ w sprawie refundacji wyrobów stomijnych wydaje się rażąca pomyłką i cofa nas o lata świetlne do tyłu.**

Wydawałoby się, że żyjemy w czasach gdzie korzystanie z toalety i czynności higieniczne są gwarantowane i nie stanowią luksusu, a podstawowe prawo człowieka.

Stomia jest rodzajem niewidocznej niepełnosprawności a wyłącznie jej prawidłowe zaopatrzenie daje gwarancję opuszczania czterech ścian.

W Polsce żyje obecnie ponad 60 000 stomików, a co roku wykonuje się około 13 000 zabiegów wyłonienia kolejnych stomii. Większość pacjentów stomijnych jeśli jest czynna zawodowo to zarabia poniżej średniej krajowej, jest na emeryturze lub rencie lub pozostaje bez pracy w wyniku wykluczenia społecznego związanego z chorobą, a co za tym idzie boryka się z problemami finansowymi. Większość osób z wyłonioną stomią to pacjenci onkologiczni (ponad 63%), seniorzy lub też osoby, które chorują od dziecka. Stomia wyłaniania jest również w następstwie chorób zapalnych układu pokarmowego oraz wypadków komunikacyjnych.

Jak wiadomo, sprzęt stomijny jest sprzętem jednorazowego użytku, a jego stosowania nie można przerwać ani zastąpić niczym innym. Pacjent musi być zaopatrzony przez 24 godziny na dobę, 365 dni w roku. Zapewnienie ciągłości bezpłatnego dostępu do sprzętu wysokiej jakości jest koniecznością w walce stomików o zachowanie godnego życia. Tylko pełna refundacja sprzętu umożliwi stomikom dalsze aktywne funkcjonowanie w społeczeństwie. Szczególnie ważne jest to dla osób o niskich dochodach. Należy pamiętać, iż w wielu przypadkach są to osoby z wieloma chorobami przewlekłymi, których leczenie obciąża budżet pacjenta.

Obecnie obowiązujące kwoty refundacji nie pozwalają na bezpłatne otrzymanie wystarczającej ilości sprzętu, ponieważ pacjent może otrzymać średnio mniej niż jeden worek dziennie. Należy pamiętać, że niewłaściwie dobrany sprzęt lub jego niewystarczająca ilość prowadzą do niebezpiecznych powikłań, takich jak martwica, przetoki, przepuklina okołostomijna, bolesne odparzenia i rany.
W skrajnych przypadkach leczenie powikłań wymaga leczenia ambulatoryjnego, a nawet szpitalnego, co generuje dodatkowe koszty dla budżetu – co warto zaznaczyć wyższe aniżeli te, które przeznaczone zostałyby na refundację.

Z naszych badań wynika, że dalsze ograniczanie wydatków Państwa na sprzęt stomijny może katastrofalnie pogorszyć i tak trudną sytuację pacjentów. Obecnie, po wyłonieniu stomii z aktywności zawodowej rezygnuje blisko 2/3 z nich, a 87% stomików odczuwa obawy związane z powrotem do życia społecznego. Przyjmując konieczność ponoszenia nawet częściowej odpłatności za sprzęt, znacznie powiększy się liczba osób rezygnujących z życia zawodowego, a co za tym idzie zwiększą się koszty państwa związane z ich utrzymaniem. Wydatki z ubezpieczenia społecznego np. na najniższą rentę w skali roku to ponad 10 000 złotych, co stanowi trzykrotność kwoty refundacji rocznego zaopatrzenia w sprzęt kolostomijny.

W imieniu fundacji STOMAlife reprezentując środowisko stomików zwracam się z prośba o nagłośnienie sprawy w związku z opublikowanym przez MZ z dnia 8 lipca 2022 rozporządzeniem zmieniającego rozporządzenie w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie.

Proponowany projekt diametralnie zmienia sposób refundacji wyrobów stomijnych wydawanych na zlecenie.

Obecnie obowiązujące limity wartościowe nie były rewaloryzowane od 2003 roku, a dodatkowo zredukowane o stawkę VAT kolejno w latach 2004 wprowadzono 7% i w 2011 dobito kolejny 1% czyli na 8%.

Od dawna informujemy MZ że obecna formuła jest niewystarczająca, aby móc godnie funkcjonować. Pisząc wprost nikt zdrowy nie wyobraża sobie możliwości skorzystania z toalety raz na dwa dni a w najlepszym wypadku raz dziennie!

W 2012 roku MZ wycofał się z refundacji środków do pielęgnacji stomii ograniczając się wyłącznie do finansowania płytek i worków. Po interwencji środowiska stomijnego po kilku miesiącach gehenny i tłumaczeń produkty wróciły na listę!

Obecny projekt będący w trakcie konsultacji społecznych zakłada:

1. Potencjalną dopłatę do odbieranego sprzętu stomijnego odpowiednio w wysokości 10% - worki i płytki, 20% - środki do pielęgnacji. Dzieci pozostają bez dopłat, nikt jednak nie sprecyzował wieku dziecka, a jest to różnie przyjmowane w zależności od aktów prawnych.

2. Ograniczenie refundacji w przypadku środków do pielęgnacji wyłącznie do pasty stomijnej 1 na miesiąc lub 15 pierścieni lub 30 półpierścieni oraz chusteczek ( 30 szt ) lub sprayu ( szt 1 ) do usuwania przylepca. Oznacza to że nic poza wymienionymi środkami nie będzie refundowane czyli np preparaty typu druga skóra, paski mocujące, pianki, żele, pudry, płytki zabezpieczająco gojące.

3. Przy kolostomii refundacji nie podlegają żadne uszczelniacze.

4. Ograniczenie możliwości kontynuacji zleceń przez pielęgniarki i położne - możliwość kontynuacji na 6 miesięcy a nie jak dotychczas 12 miesięcy.

5. Pacjenci z dodatkowymi kodami uprawnień również dopłacą.

6. Projekt nie zakłada rozróżnienia na płytkę płaską i typu convex, które z założenia są droższe, co przy takim zapisie spowoduje dużo większą odpłatność pacjenta poza zapisem 10%.

7. Projekt w wyliczeniu podstawy limitu powołuje się na ceny, które nie funkcjonują na dzień dzisiejszy w obrocie co oznacza realnie dużo większe dopłaty pacjentów, niż powołane w projekcie.

Mając doświadczenie w obecnym systemie uważamy że podziała na 4 odrębne zlecenia ograniczy swobodny dostęp stomika do wysokiej jakości sprzętu i budowania koszyka według potrzeb w zależności od posiadanej stomii. Dodatkowo dokłada ogromnej pracy zarówno przy wypisaniu zleceń jak również ich realizacji.

Podsumowując:

WYROBY DO ZAOPATRZENIA STOMII

➡ likwidacja dotychczasowych miesięcznych limitów kwotowych (300/400/480 zł);

➡ wprowadzenie jednostkowych limitów ilościowo- wartościowych dla produktów stomijnych:

#  Ileostomia
worki stomijne w systemie jednoczęściowym w cenie 11,50 lub dwuczęściowym w cenie 8 zł do 35 szt na miesiąc.
dopłata pacjenta dorosłego 10%

#  kolostomia
worki stomijne w systemie jednoczęściowym w cenie 8,00 zł lub dwuczęściowym w cenie 6 zł do 35 szt na miesiąc.
dopłata pacjenta dorosłego 10%

# urostomia
worki stomijne w systemie jednoczęściowym w cenie 13,00 zł lub dwuczęściowym w cenie 11 zł do 35 szt na miesiąc.
dopłata pacjenta dorosłego 10%

# inne przetoki i stomie
worki do 35 szt miesięcznie w cenie 11 zł/worek
dopłata pacjenta dorosłego 10%

# płytka stomijna w systemie dwuczęściowym do 8 szt miesięcznie w cenie 20 zł/sztuka
dopłata pacjenta dorosłego 10%

# raz na miesiąc - 1 pasta stomijna w cenie 50 zł pasta minimum 50gram 25 zł pasta minimum 25 gram lub 15 szt pierścieni uszczelniających w cenie 6 zł sztuka
lub 30 szt półpierścieni uszczelniających w cenie 3 zł sztuka
dopłata pacjenta dorosłego 20%

Niestety dopłaty będą znacznie większe z uwagi na ceny wyrobów stomijnych. Stomik będzie poza dopłatą musiał pokryć pełną różnicę pomiędzy wyznaczoną ceną refundacji a ceną produktu!

Bazując na opublikowanym projekcie i odnosząc się do obecnych cen rynkowych można stwierdzić że miesięczne dopłaty sięgną nawet 750 zł i kwota ta nie zawiera jeszcze wydatków na produkty, których projekt nie obejmuje refundacją jak pasta stomijna, czy pierścienie uszczelniające w przypadku kolostomii oraz preparat zabezpieczający taki jak druga skóra, puder gojący, żele uszczelniające itp.

Projekt MZ zakłada:

* wprowadzenie DOPŁAT do limitów jednostkowych dla osób od 18 roku życia:
• 10% na worki i płytki stomijne,
• 20% na akcesoria stomijne - pasta stomijna, pierścienie i półpierścienie uszczelniające, zmywacz lub chusteczki zmywające,
* usunięcie pozostałych środków do pielęgnacji stomii z refundacji takich jak puder, żel stomijny, preparaty typu druga skóra
* znaczna biurokracja 4 osobne zlecenia
* brak refundacji środków uszczelniających przy kolostomii
* brak rozróżnienia płytek płaskich od convex, które z założenia są droższe
* ograniczenie swobody dopasowania sprzętu do indywidualnych potrzeb, w konsekwencji ograniczenie dostępu do wysokiej jakości sprzętu

Podkreślić należy, że znaczna grupa stomików to osoby chorujące na nowotwory co oznacza znaczne obciążenie budżetu domowego, a jak pokazują dane już teraz stomicy rezygnują z kupowania sprzętu za gotówkę poza zleceniem refundacyjnym bo po prostu ich na to nie stać.

Jesteśmy przekonani że znaczne dopłaty jakie zawiera obecny projekt jak również ograniczenie dostępności sprzętu poprzez wyodrębnienie 4 osobnych zleceń doprowadzi do jeszcze większych powikłań z powodu niewystarczającego zaopatrzenia jak również wycofania się stomików z życia społecznego o co jako fundacja walczymy od lat.

Zauważyć należy, że powikłania stomijne związane ze złym i niewystarczającym zaopatrzeniem już teraz obciążają budżet wydatków na ochronę zdrowia w związku z leczeniem tych powikłań.

Dodatkowo jak wiemy osoby wykluczone z życia społecznego stają się wyłącznie beneficjentami systemu.

Poniżej przytaczam wypowiedź jednej ze stomiczek z naszego środowiska:

Jako przedstawicielka polskich stomików absolutnie i kategorycznie sprzeciwiam się treściom zawartym w projekcie MZ. To, co szykuje nam Ministerstwo w sprawie zaopatrzenia w fundamentalny dla nas sprzęt stomijny obrazowo porównać można do łazienki bez papieru toaletowego i żelu pod prysznic, miesiączki bez podpasek i wychowania niemowlaka bez pampersów. Jestem przekonana, że pomysłodawcy dobrze nie wiedzą, co to jest stomia, nie mówiąc o jej technicznej obsłudze. O tym, jak niszową jesteśmy grupą społeczną może świadczyć fakt, że słownik WORD podkreśla słowo " stomia" jak błąd ortograficzny. Jesli planujecie Państwo zacisnąc pasa na obsłudze czynnośći fizjologicznych, cofając komfort naszego życia do średniowiecza, to może powstać nowe skojarzenie z określeniem takiego Państwa. Sprzęt stomijny jest na miarę XXI , wystarczy mieć do niego dostęp, jak w cywilizowanym świecie. Nie zdążyliśmy zaprotestować przeciw urągająco niskim dotychczasowym limitom, nie przystających do obecnych cen, a tu.....taka kolosalna zmiana na gorsze( to słowo absolutnie nie oddaje koszmaru, który ktoś dla nas zaprojektował w zaciszu gabinetów). Stomia to sprawa intymna, ale naprawdę nie było wśrod Państwa praktyka, który by sprawił, żeby ten irraacjonalny projekt nie ujrzał światła dziennego? Liczę na rzeczową odpowiedz Mirosława Bornikowska kolostomiczka

**Realne potrzeby osób z wyłonioną stomią**

Aby stomicy mogli w pełni powrócić do życia w społeczeństwie, pooperacji wyłonienia stomii, muszą zostać spełnione pewne warunki:

1.      Bezpłatny dostęp do sprzętu stomijnego, wysokiej jakości, zgodnego z indywidualnym zapotrzebowaniem

2.      Zdefiniowanie sprzętu stomijnego jako: worków stomijnych, płytek, specjalistycznych środków do higieny i prawidłowego zabezpieczenia stomii oraz skóry wokół niej.

3.      Możliwość doboru rodzaju i ilości sprzętu zgodnie z indywidualnymi potrzebami poszczególnych osób, w oparciu o decyzje profesjonalisty, czyli lekarza lub pielęgniarki stomijnej.

4.      Łatwy i bezpłatny dostęp do poradni stomijnych, gwarantujących profesjonalne porady.

**Postulat środowiska stomijnego odnośnie refundacji sprzętu stomijnego:**

1. Utrzymanie obecnego sposobu refundacji - możliwość indywidualnego doboru zaopatrzenia w określonej wartości refundacji  bez współfinansowania ze strony osób z wyłonioną stomią.

2. Urealnienie limitów stomijnych:

 o   kolostomia – 450 zł

 o   ileostomia – 600 zł

 o   urostomia – 650 zł

3. Zapewnienie dostępności do wysokiej jakości sprzętu stomijnego z uwzględnieniem spersonalizowanej możliwości doboru zaopatrzenia.

4. Pełna refundacja sprzetu podstawowego płytki i worki oraz środków peilęgnacyjnych.

**W załączeniu projekt rozporządzenia w sprawie wyrobów na zlecenie.**

Link do publikacji na RCL: <https://legislacja.rcl.gov.pl/projekt/12361702>.

**Konsultacje potrwają do 21 dni, licząc od 8 lipca 2022.**

Głęboko wierzymy, że przy pomocy osób takich jak Pani uda nam się powstrzymać proponowany kierunek zmian, który wykluczy z życia rzesze osób, niebędących w stanie sprostać nałożonym przez projekt zmianom.