UNIA Stowarzyszeń CHORYCH na ŁUSZCZYCĘ

Świecie, dn. 22.06.2011 r.

Pani
Minister Zdrowia
Ewa Kopacz

W dniu 10 lutego 2011 roku miało miejsce spotkanie przedstawicieli Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę z Panią Minister i p. Dyrektorem Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Arturem Fałkiem. Jesteśmy wdzięczni za umożliwienie nam osobistego przedstawienia Pani naszych problemów, pytań i wątpliwości. Jest Pani pierwszym Ministrem Zdrowia, który potraktował łuszczycę na równi z innymi ciężkimi schorzeniami.

W trakcie spotkania zapowiedziała Pani, że program terapeutyczny leczenia biologicznego dla chorych na łuszczycowe zapalenie stawów będzie gotowy do stosowania u chorych w ciągu dwóch miesięcy, natomiast program leczenia biologicznego łuszczycy skóry będzie gotowy do stosowania z końcem czerwca.

Cieszy nas, że program dla chorych na łuszczycowe zapalenie stawów jest już w końcowej fazie przygotowań – rozumiemy opóźnienie. Liczymy, że z końcem czerwca wszelkie formalne kwestie z tym programem zostaną załatwione i rozpocznie on funkcjonowanie. Jednocześnie niepokoi nas sytuacja programu terapeutycznego dla chorych na łuszczycę skóry. Jest już ostatnia dekada czerwca, od naszej rozmowy z Panią Minister minęło ponad cztery miesiące a program ten nie przebył jeszcze zasadniczej drogi przez AOTM. Z rozmów z urzędnikami Ministerstwa Zdrowia oraz z Panem Prezesem AOTM wiemy, że program terapeutyczny dla chorych na łuszczycę skóry został przekazany do AOTM w trybie standardowym, bez oznaczenia priorytetowego. Obawiamy się w związku z tym, że

dokonanie jego oceny przez Agencję może zostać odsunięte w czasie (kolejka oczekujących na zarekomendowanie jest dość długa), co spowoduje dalsze opóźnienie we wdrażaniu programu do stosowania u chorych.

Zwracamy się do Pani Minister o interwencję w tej sprawie. Zależy nam by oba programy terapeutyczne mogły wejść jak najszybciej do stosowania. W jednym i drugim przypadku chodzi o dobro pacjentów, którzy bez nich nie mogą normalnie funkcjonować – czy to z powodu niesprawnych i bolących stawów, czy to z powodu ciężkiej łuszczycy skóry, uniemożliwiającej często pracę. Chcielibyśmy móc powiedzieć chorym, że jest dla nich ratunek, że obietnice ministerstwa są wiążące, że mogą optymistyczniej myśleć o przyszłości. Wiemy, że pacjenci kwalifikujący się do leczenia poprzez poszczególne programy terapeutyczne stanowią względnie niedużą liczbę (ok. 700-800 osób) jednak odzew w środowisku chorych (ok. 1 mln chorych) byłby ogromny. Dlatego prosimy Panią Minister o możliwe przyspieszenie procedur. Być może możliwe jest nadanie statusu priorytetowego dla programu terapeutycznego dla chorych na łuszczycę skóry skierowanego do AOTM? Wierzymy, że znajdzie Pani Minister sposób, by pomoc nam – chorym.

Z wyrazami szacunku

Wojciech S. Wilkowski

Przewodniczący

Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę

Adres do korespondencji:

Unia Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę

Wojciech S. Wilkowski, 86-100 Świecie, ul. J. Słowackiego 2a/37

e-mail: w.s.wilkowski@wp.pl*; tel.: 501 341 656*