OGÓLNOPOLSKIE STOWARZYSZENIE
CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ „PSORIASIS"

Sygnatura: PSOR/WW/26/2010 Bydgoszcz, dnia 24-06-2010 r.

LIST OTWARTY

Do Ministra Zdrowia
Pani Ewy Kopacz

Zwracamy się o pomoc dla znajdujących się w rozpaczliwej sytuacji osób chorych na łuszczycę, a szczególnie tych z ciężką postacią choroby.
Reprezentujemy około 800 tys. dotkniętych tą przypadłością osób. Przy tej skali, zaniedbania związane z leczeniem stają się problemem społecznym.

- Obecnie dla chorych na łuszczycę, większość leków nie jest refundowana.
- Chorzy, stygmatyzowani chorobą, często cierpią na depresję, a nie mają w Polsce zagwarantowanej pomocy psychologicznej, co jest standardem w innych krajach.
- Leczenie łuszczycy metodą fototerapii jest refundowane przez NFZ na poziomie poniżej kosztów, a na jednego pacjenta jest refundowane zaledwie 20 zabiegów rocznie. W efekcie, większość ośrodków medycznych nie posiada aparatury do leczenia metodą PUVA lub UVB311. W trakcie terapii pacjentów chorych na łuszczycę nie jest wykonywana wystarczająca liczba badań diagnostycznych.
- Standardy proponowane przez Towarzystwa Dermatologiczne nie są uwzględniane przez AOTM, Ministerstwo Zdrowia ani NFZ.
- Łuszczyca nie znajduje się na liście chorób przewlekłych, co mogłoby ulżyć chorym przynajmniej finansowo.
- Przy tym wszystkim, jest szereg doniesień naukowych dowodzących, że jakość życia chorych na łuszczycę jest zdecydowanie gorsza niż ludzi zdrowych, a nawet gorsza od jakości życia chorych z innymi chorobami przewlekłymi, takimi jak cukrzyca czy nadciśnienie tętnicze.

Powyższe stwierdzenia znajdują swe odbicie w opiniach środowiska lekarskiego. Tak o problemach ludzi chorych na łuszczycę mówi prof. dr hab. med. Waldemar Placek –

ul. Mąkowarska 8, 86-560 Bydgoszcz • tel. kom. 501 138 477 • KRS 0000271955 • REGON 340273200 • NIP 967-125-84-34
Lukas Bank SA 72 1940 1076 3025 7867 0000 0000 • stowarzyszenie@xyz.webd.pl • www.stowarzyszenie.luszczyca.org.pl

Kierownik Katedry i Kliniki Dermatologii Collegium Medicum w Bydgoszczy, Wojewódzki Konsultant ds. Dermatologii i Wenerologii:

„Chorych na łuszczycę w Polsce jest 2%, około 3500 pacjentów z tego jest niezdolnych do pracy.

Często uważa się, że łuszczyca to tylko defekt kosmetyczny, a w rzeczywistości jest to poważna, ogólnoustrojowa choroba, której często towarzyszą inne przewlekłe schorzenia. Wg najnowszych doniesień medycznych chorzy na łuszczycę żyją znacznie krócej.

Światło ukazało się przed kilkoma laty – leki biologiczne, które obecnie są stosowane w całym świecie w leczeniu ciężkich postaci łuszczycy. Leczenie takie jest refundowane w krajach skandynawskich, zachodniej Europie, a nawet w Czechach, na Słowacji i w Rumunii. Sytuacja chorych na łuszczycę w Polsce jest tragiczna. Leki zewnętrzne są pełnopłatne, tubka maści kosztuje 50-60 zł, pacjenci z ciężką łuszczycą powinni być naświetlani w kabinach, które są w Polsce tylko w niektórych ośrodkach w dużych miastach. Leki ogólne: metotrexat, cyklosporyna czy retinoidy są już u wielu chorych przeciwskazane.

Niestety NFZ odebrał nam ostatnią iskierkę nadziei – możliwość leczenia lekami biologicznymi”.

Jako Stowarzyszenie reprezentujące osoby z łuszczycą, mamy obowiązek kolejny raz o tym mówić, ponieważ wszystkie dotychczasowe próby zwrócenia uwagi osób odpowiedzialnych za politykę zdrowotną państwa na nasz problem były lekceważone. Wielokrotnie zwracaliśmy się do Ministerstwa Zdrowia i NFZ i zaledwie raz uzyskaliśmy odpowiedź, na dodatek niezawierającą żadnych konkretnych stwierdzeń. Być może jesteśmy tylko jedną z wielu grup pacjentów, ale mamy prawo upomnieć się godne traktowanie nas przez Państwo.

Pisząc niniejszy List Otwarty, liczymy na szybkie podjęcie przez Ministerstwo działań mających na celu usunięcie wieloletnich zaniedbań względem chorych na łuszczycę i zapewnienie chorym, poszkodowanym przez tę przewlekłą chorobę, godnego życia, a także zwrócenie uwagi opinii społecznej na nierozwiązane problemy bardzo licznej grupy chorych.

Za Zarząd
Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę „Psoriasis”

Wojciech S. Wilkowski - prezes