UNIA Stowarzyszeń CHORYCH na ŁUSZCZYCĘ

Świecie, 2011-09-14

Szanowna Pani Minister Ewa Kopacz
Ministerstwo Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

Szanowna Pani Minister,

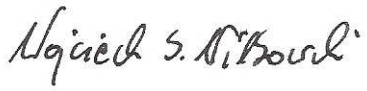
W imieniu chorych na łuszczycę plackowatą, jako Przewodniczący Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę zwracam się do Pani Minister z apelem o dotrzymanie obietnic złożonych nam, pacjentom cierpiącym na tę nieuleczalną i ciężką chorobę i wprowadzenie terapeutycznego programu zdrowotnego leczenia łuszczycy plackowatej lekami biologicznymi.

Obietnicę taką otrzymaliśmy od Pani osobiście podczas spotkania przedstawicieli Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę w osobach Pani Elżbiety Kujawki, Pani Bogumiły Zyber oraz Wojciecha S. Wilkowskiego, w dniu 10 lutego 2011 r. to jest w Światowy Dzień Chorego. Wówczas obiecała Pani, że program leczenia ŁZS wejdzie do końca kwietnia, a program leczenia łuszczycy plackowatej do końca czerwca. Dziś jest połowa września, żaden z programów nie funkcjonuje. Pani deklaracja obudziła w nas nadzieję, że polscy pacjenci chorujący na łuszczycę plackowatą, którzy jako jedyni w Europie nie mają zagwarantowanego stabilnego dostępu do leczenia lekami biologicznymi mogą liczyć na normalne życie i powrót do aktywności rodzinnej i społecznej. Niestety obecny rozwój wypadków napawa nas głębokim niepokojem o nasz los. Prosimy o nadanie priorytetu ocenie programu terapeutycznego dla łuszczycy plackowatej przez AOTM i procedowanie z uwzględnieniem leków, których producenci złożyli stosowne dokumenty. Nie rozumiemy, dlaczego procedura może być wstrzymana wyłącznie tytułem interesu jednej firmy kosztem pacjentów.

Popieram w pełni wszystko, co w swoim piśmie do Pani Minister na ten temat napisała Pani Monika Kotlarz-Koza - Prezes Zarządu Fundacji "Tak, mam łuszczycę" i które to pismo załączam. W imieniu Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę dołączam się gorąco do prośby Fundacji o możliwość osobistego spotkania się z Panią Minister w trybie pilnym ze względu na dramatyczną sytuację pacjentów z ciężką łuszczycą plackowatą. 18 kwietnia bieżącego roku, przy okazji konferencji zorganizowanej przez IPPiEZ

zadeklarowała Pani Minister, że powinienem z Panią osobiście omawiać przebieg procesu wprowadzania programów terapeutycznych. Niestety, do tej pory nie udało mi się skontaktować z Panią, a jedynie raz z Panem Jakubem Piotrowskim z Gabinetu Politycznego oraz dwukrotnie z Panem Szymonem Moś. Z rozmów z nimi nic jednak nie wynikło. Tym bardziej, więc spotkanie z Panią Minister wydaje mi się konieczne. Wierzę, że podczas spotkania osobiście potwierdzi nam Pani, iż zgodnie z deklaracją program terapeutyczny dla chorych na łuszczyce plackowatą zostanie wprowadzony przed upływem kadencji obecnego Rządu. Zostało bardzo mało czasu. Chorzy czekają.

Z poważaniem,
Wojciech S. Wilkowski
Przewodniczący Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę



Pismo otrzymują do wiadomości:

1. prof. Andrzej Kaszuba – Krajowy Konsultant ds. Dermatologii i Wenerologii
2. Monika Kotlarz-Koza – Prezes Zarządu Fundacji "Tak, mam łuszczycę"
3. Danuta Nowakowska – Prezes Wielkopolskiego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę "Wyjdź z cienia"
4. dr med. Maria Czubek – Prezes Pomorskiego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę „FALA NADZIEI”
5. Beata Lenart – Prezes Dolnośląskiego Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Łuszczycę
6. Janusz Jagiełło – Prezes Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę w Lublinie

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*