



Warszawa, 29 grudnia 2010

**Szanowna Pani
Ewa Kopacz
Minister Zdrowia w Warszawie**

Szanowna Pani Minister,

Wielokrotnie pokazała Pani Polakom, że umie Pani działać zdecydowanie i dla dobra polskich pacjentów. Apelujemy, aby rozwiązała Pani los polskich pacjentów chorych na łuszczycę.

Apelujemy do Pani, aby polscy chorzy mieli dostęp do leczenia, które jest standardem we wszystkich krajach unijnych, abyśmy mogli żyć godnie z poczuciem, że jesteśmy pełnoprawnymi obywatelami Polski.

Jesteśmy dużą grupą – na łuszczycę choruje niemal milion Polaków. Nasza choroba dotyka całą rodzinę, a więc w zasadzie – biorąc pod uwagę statystyki – dotyczy 3 ÷ 5 milionów Polaków.

Jesteśmy zaniepokojeni, co z nami będzie w związku z dymisją Ministra Twardowskiego, bo według Jego deklaracji już niedługo, nasza sytuacja miała ulec zdecydowanej poprawie.

W powołaniu na depeszę PAP z 26.10.br:

Marek Twardowski: chcemy programu terapeutycznego dla chorych na łuszczycę

PAP, KL/rynekapteki.pl 26-10-2010, 08:31

Wiceminister zdrowia Marek Twardowski potwierdza, że resort jest zainteresowany wprowadzeniem programu terapeutycznego dla ciężko chorych na łuszczycę.

<http://www.rynekapteki.pl/prawo/marek-twardowski-chcemy-programu-terapeutycznego-dla-chorych-na-luszczycy,1202.html>

Ta wypowiedź jest z października tego roku a miesiąc później, 24 listopada rzecznik Ministerstwa Zdrowia - w powołaniu na depeszę PAP z 24 listopada 2010 – zapewnia ,że:

(...) rzecznik prasowy MZ Piotr Olechno poinformował PAP, że "w resorcie zdrowia trwają prace nad opracowaniem programu leczenia łuszczycy".

http://www.naukapolska.pap.pl/palio/palio/html.run? Instance=cms_naukapl.pap.pl& PageID=8&dep=377851& CheckSum=-748938416

Z wielką nadzieją oczekiwaliśmy pozytywnych dla nas zmian w Nowym Roku. Liczyliśmy, że nasza sytuacja nareszcie się poprawi – wtedy dotarła do nas informacja, że minister Twardowski odchodzi. Jesteśmy tym faktem głęboko zaniepokojeni, gdyż nie wiemy, jak to odbije się na decyzjach tak ważnych dla chorych na łuszczycę.



Więc pytamy Panią – co z nami będzie – Polakami chorymi na łuszczycę?

Jako chorzy i członkowie stowarzyszeń chorych na łuszczycę wiemy, że wielu z nas, pomimo że jest w tzw. „wieku produkcyjnym” pobiera renty z tytułu niezdolności do pracy, często przebywa w szpitalach i sanatoriach co generuje dodatkowe koszty zarówno dla państwa jak i dla samych chorych.

Na podstawie długoletnich badań dowiedziono, że chorzy na łuszczycę żyją o 10-20 lat krócej niż ludzie z ogólnej populacji. Nasze rodziny są przez to uboższe i nieszczęśliwe. Łuszczycą powoduje też szereg chorób: cukrzycę, choroby krążenia, depresję, zapalenie stawów. Czy Ministerstwo jest w stanie oszacować koszty rzeczywiste i społeczne naszej choroby? Czy koszt leczenia biologicznego najciężej chorych nie byłby niewspółmiernie niższy niż leczenia wielu chorób jednocześnie?

Jesteśmy w Unii Europejskiej. We wszystkich krajach Unii a nawet w Rumunii leczenie ciężkiej łuszczycy jest refundowane. Oczywiście refundacja dotyczy tych najciężej chorych. Według Krajowego Konsultanta ds. Dermatologii w tej chwili w Polsce należałoby otoczyć takim leczeniem ok. 1000 osób. Dzięki leczeniu biologicznemu moglibyśmy normalnie funkcjonować, być pełnowartościowymi obywatelami, być aktywnymi zawodowo, przyczynić się do zwiększania PKB.

Obecnie czujemy się jak obywatele drugiej kategorii - gorsi i wykluczeni społecznie – nasza choroba nie bez przyczyny została nazwana przez Gazetę Wyborczą chorobą duszy i ciała: http://wyborcza.pl/1,75476,6340577,Luszczycza_czyli_choroba_duszy_i_ciala.html ; Wielu z nas jest nieakceptowanych społecznie, ludzie się nas boją, traktują nas jak trędowatych, sądzą, że można się od nas zarazić.

Prosimy Panią Minister, aby osobiście pochyliła się nad naszym losem i osobiście ustanowiła nadzór nad wprowadzeniem w życie programów leczenia łuszczycy zwykłej i stawowej w Polsce.

Prosimy, aby dokończyła Pani prace rozpoczęte przez Ministra Twardowskiego i w konsekwencji poprawiła los najciężej chorych na łuszczycę w Polsce i los pacjentów zmienił się na lepsze.

Z wyrazami szacunku, w imieniu Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę wchodzących w skład Unii -

- Dolnośląskiego Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Łuszczycę
- Wielkopolskiego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę "Wyjdz z Cienia"
- Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę "Psoriasis"
- Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę w Lublinie
- Pomorskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę "Fala Nadziei"

Wojciech S. Wilkowski

Przewodniczący Unii

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