

Warszawa 10 stycznia 2007

Prof. dr hab. Zbigniew Religa
Minister Zdrowia

Szanowny Panie Ministrze,

Od czterech miesięcy oczekujemy na jakiegokolwiek działania, które poprawiły by sytuację chorych na nieswoiste zapalenia jelita (NZJ). Postulaty były zawarte w petycji złożonej w Ministerstwie Zdrowia dnia 4 września na ręce wiceministra A. Wojtyły. Jak widać i w tym wypadku działa zasada - nie upominają się, znaczy nie warto nic robić. Mimo publicznych zapewnień ministra B. Piechy, złożonych przed kamerami Polsatu w dniu 8 września, o rozpatrzeniu sprawy wpisania choroby Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącego zapalenia jelita grubego na listę chorób przewlekłych w ciągu trzech miesięcy, do dzisiaj nic nie zrobiono. Brak jakiegokolwiek informacji o działaniach podjętych przez ministerstwo celem realizacji tego postulatu.

Prosiłiśmy również o rozdzielanie refundacji mesalazyny i sulfasalazyny, niestety ignorancja ze strony osób decydujących o refundacji leków może tylko tłumaczyć brak jakichkolwiek działań w tym kierunku. Zaś tłumaczenie, że po ostatniej regulacji średnio opakowanie mesalazyna staniało, przypomina czasy realnego socjalizmu, gdy propaganda twierdziła, że podwyżek nie ma, bo co prawda drożeje jedzenie, ale staniały parowozy (w następstwie „regulacji” staniała tylko najdroższa mesalazyna - pentasa w tabletkach o opóźnionym uwalnianiu, podrożały inne preparaty mesalazyna doustnej nawet o 37%).

W trakcie spotkania z ministrem Wojtyłą nie obiecano nam nic. Dzisiaj wiemy, że zebranie 20 000 podpisów pod petycją jest faktem bez znaczenia dla ministerstwa, a spotkanie odbyło się jedynie "pod publiczność", na zasadzie - nie szkoda godziny i tak im nic więcej nie damy.

Takie postępowanie uczy obywateli, że dopiero protesty – typu blokady, rozróby, dawanie "prezentów" typu świńska głowa, działa na wyobraźnię decydentów, gdyż źle to wygląda w mediach. W naszym przypadku najbardziej właściwym prezentem byłaby muszla klozetowa, papier toaletowy oraz specjalne preparaty żywieniowe, gdyż głównym problemem nękającym chorych na nieswoiste zapalenia jelita jest brak dostępności do leków ograniczających spustoszenie, jakie czyni w organizmie choroba. Dzisiaj mamy sytuację, gdy osoby skrajnie wycieńczone nie mają środków na zakup leków i preparatów żywieniowych, a przez ZUS traktowane są jako potencjalni "wyłudzacze" i odmawia się im powszechnie prawa do renty, a ich rodziny chcąc ratować swoich najbliższych żyją w skrajnej nędzy.

Zdajemy sobie sprawę z trudnej sytuacji budżetowej, ale jeśli znajdują się pieniądze na wzrost administracji w Kancelarii Prezydenta, zakup reprezentacyjnych samochodów lub samolotów, przeloty naszych władz w celach kompletnie nie związanych z działaniem rządu, uważamy że skrajną hipokryzją jest brak jakichkolwiek działań na apel 20 000 osób.

Jednocześnie czujemy się dyskryminowani na tle chorych na inne choroby przewlekłe, którzy kupują leki po cenach „ryczałtowych” lub nawet otrzymują je bezpłatnie. Budesonid wziewny jest lekiem z tej grupy, budesonid dojelitowy – nie. Dlaczego MZ nie proponuje leczenia astmy sterydami ogólnymi, jak są do tego zmuszani chorzy na chorobę Leśniowskiego-Crohna?

Dlaczego można było stworzyć program leczenia infliximabem dla chorych na reumatoidalne zapalenie stawów, a dla NZJ nie?

Ponieważ do 19.01.2006 r. należy wnosić uwagi do listy leków refundowanych wnosimy w imieniu 20 000 osób które podpisały się pod petycją, w imieniu wszystkich chorych, ich rodzin, jak również lekarzy ich leczących, którzy często ze względu na ceny leków muszą rezygnować z właściwego leczenia pacjenta, o:

- rozdzielenie mesalazyna i sulfasalazyny na dwie grupy terapeutyczne
- wciągnięcie budesonidu doustnego na listę leków refundowanych.

Ponadto w terminie dwóch tygodni od daty otrzymania niniejszego pisma oczekujemy na informacje o działaniach, podjętych przez Ministerstwo Zdrowia, mających na celu wpisanie nieswoistych zapaleń jelita na listę chorób przewlekłych, zgodnie z obietnicą ministra Piechy.

W przypadku braku odpowiedzi na nasz list, podejmiemy wszelkie możliwe działania mające na celu zwrócenie uwagi na nasze żądania, gdyż dotychczasowa obserwacja skutecznego egzekwowania obietnic składanych przez przedstawicieli rządu, jak również postulatów składanych przez społeczeństwo wskazuje, że jedynym sposobem są rozwiązania siłowe wykorzystujące media. Niestety, aby zostać wysłuchanym trzeba protestować w sposób widoczny na ulicy. Nie uważamy, aby była to najlepsza metoda rozmawiania społeczeństwa z władzą, ale zmuszeni zastosujemy metody bardziej spektakularne niż bukiet kwiatów w muszli klozetowej.

Jeszcze raz podkreślamy, że liczba chorych rośnie w bardzo szybkim tempie, a wiek zachorowania dramatycznie się obniża. Coraz większą grupę chorych stanowią dzieci, a najmłodsze zapadają na NZJ już w wieku niemowlęcym. Brak możliwości nowoczesnego leczenia (leczenie biologiczne i nowoczesne sterydy) spowoduje, że wiele z tych osób zasili grupę młodych rencistów. Zamiast finansować leczenie, będziemy płacić za operacje chirurgiczne, sprzęt stomijny i renty.

Jeżeli więc idea „taniego państwa” i „polityka prorodzinna” ma wyglądać tak, jak stosunek rządu do leczenia osób chorych na nieswoiste zapalenia jelita, to my za takie „tanie państwo” i taką „politykę prorodzinną” dziękujemy.

Z wyrazami szacunku

Dr Małgorzata Mossakowska
Prezes Towarzystwa „J-elita”

Do wiadomości
Kancelaria Prezydenta
Kancelaria Premiera
Komisja Zdrowia Sejmu i Senatu
Telewizja Polsat- „Wiadomości”