



Warszawa 7.05.2019

Szanowni Państwo,

W dniu wczorajszym na stronie Narodowego Funduszu Zdrowia ukazały się zarządzenia Prezesa NFZ nr 102/2019/DSOZ i 103/2019/DSOZ dot. nowego świadczenia dla chorych na pęcherzowe oddzielanie się naskórka (*epidermolysis bullosa*, EB).

W związku z powyższym, organizacje zrzeszające osoby chore na EB **pragną wyrazić wdzięczność dla Pana Ministra Prof. Łukasza Szumowskiego oraz przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia** za zrozumienie sytuacji pacjentów oraz podjęcie prac regulacyjnych, zmierzających do zapewnienia chorym niezbędnego zaopatrzenia w wyroby medyczne, leki i specjalistyczną żywność.

Cieszymy się, że nasze wołanie o pomoc dla pacjentów i ich rodzin zostało usłyszane i spotkało się z odzewem.

Z perspektywy reprezentowanych przez nas pacjentów najważniejsze jest to, aby świadczenie ukształtowane w regulacjach NFZ było dostępne i realizowane na warunkach niezbędnych dla zaspokojenia potrzeb osób chorych.

Etap regulacyjny został pomyślnie zamknięty. Mamy nadzieję, że dalsze etapy realizacji - realnego wdrożenia świadczenia przez szpitale - przebiegną szybko i sprawnie.

Chcemy, aby pacjenci mieli wsparcie w wielu ośrodkach szpitalnych w Polsce, tak aby niedogodności związane z transportem chorych osób zostały zminimalizowane.

Dlatego też bardzo prosimy Pana Ministra Szumowskiego, przedstawicieli MZ i NFZ, dyrektorów szpitali i zatrudnionych w nich lekarzy o dalsze czuwanie nad losem pacjentów z EB.

Serdecznie dziękujemy przedstawicielom mediów za dotychczasową troskę oraz zainteresowanie losem chorych na EB. Prosimy o Państwa o dalsze wsparcie i obserwację czy oraz na ile nowe regulacje znajdują realne odzworowanie w świadczeniach udzielanych przez placówki systemu publicznej ochrony zdrowia.

Szanowni Państwo,

Nowe świadczenie, które mamy nadzieję będzie sprawnie realizowane, przyczyni się w naszej opinii do znacznej poprawy sytuacji chorych, jednak nie rozwiąże wszystkich problemów, z jakimi się borykają.

EB, podobnie jak wiele chorób rzadkich wymaga wielodyscyplinarnej opieki specjalistycznej, ciągłej rehabilitacji i ogromnego zaangażowania ze strony rodziców i opiekunów osób chorych.

Z tego względu wsparcie jakie okazują naszym podopiecznym osoby WIELKIEGO SERCA zawsze było dla nich bezcenne i takie pozostanie.

DLATEGO APELUJEMY DO PAŃSTWA O ZROZUMIENIE I DALSZE WSPIERANIE DZIELNYCH MOTYŁKÓW I ICH WSPANIAŁYCH RODZICÓW.

Fundacja EB POLSKA
Elżbieta Hartman - Tysanowska
FUNDACJA „EB POLSKA”
76-024 Świeszyno, Konikowo 79ea
NIP 7142044761, Regon 061682851
KRS 0000509253
www.ebpolska.pl

Stowarzyszenie DEBRA
Polska Kruchy Dotyk

Stowarzyszenie Debra Polska Kruchy Dotyk
PREZES ZARZĄDU
Małgorzata Liguz
Małgorzata Liguz

Fundacja Stella
im. Agaty Orłowskiej

Prezes Zarządu
Fundacji „STELLA”
im. Agaty Orłowskiej
Monika Wasilewska-Puchacz
Monika Wasilewska-Puchacz