

My, rodzice dzieci chorych na pęcherzowe oddzielanie się naskórka (Epidermolysis Bullosa – w skrócie EB), oraz dorośli chorzy na EB chcemy prosić Was o wsparcie naszego sprzeciwu w związku z dramatycznymi podwyżkami cen opatrunków na Liście Refundacyjnej, która weszła w życie w dniu 01 stycznia 2017 r.

**Miesięczne wydatki wzrastają drastycznie z roku na rok.** Przykładowo, miesięcznie za tę samą liczbę i rodzaj opatrunków jeszcze w styczniu 2015r. trzeba było zapłacić 248 PLN, od stycznia ponad 14-krotnie więcej - 3478 PLN!

**Obecnie, miesięczny koszt leczenia zachowawczego chorego na EB, jest to suma 5-7 tys. złotych.** To drastyczne obciążenie finansowe dla każdej polskiej rodziny. **Konieczne jest wyodrębnienie EB z grupy "przewlekłe owrzodzenia" – dzięki temu dopłaty pacjentów nie będą rosły tak dramatycznie.**

**Opatrunki to nasza druga skóra!** Każda czynność, chodzenie, jedzenie to wszystko wiąże się z ogromnym cierpieniem. **EB jest najboleśniejszą chorobą na Świecie.** Opatrunki goją nie tylko rany, ale również zabezpieczają zdrową skórę przed urazami. Chorzy noszą je od urodzenia cały czas, nawet podczas spania. Konieczna jest codzienna zmiana opatrunków, która trwa czasem kilka godzin. Nie możemy narażać dzieci i samych chorych, żeby zrywać podgojony naskórek razem z niewłaściwie dobranym opatrunkiem. **Opatrywanie i zabezpieczanie ran jest głównym i podstawowym elementem opieki nad chorym na EB. !**

Na obecnej liście refundacyjnej jest około 240 pozycji opatrunków z czego najczęściej używanych i najbardziej zalecanych jest 23 rodzaje opatrunków. **Zakres dopłat przez nas pacjentów rośnie w zależności od rodzaju opatrunku od 17% do 775% !!! Jest to koszt dla nas rodziców i samych chorych – nie do przyjęcia, nie do zaakceptowania!**

Nie zgadzamy się i chcemy głośno zaprotestować!

**Nikt nie chce nas słyszeć i nie słyszy!**

Nie można ominąć i zapomnieć, iż opatrunki to tylko część pielęgnacji. Choremu na EB niezbędne są bandaże, gazy, igły, płyny do dezynfekcji, sól fizjologiczna, litry maści oraz dermokosmetyki co łącznie stanowi bardzo wysokie obciążenie budżetu domowego, w którym przecież muszą być uwzględnione potrzeby pozostałych członków rodziny. Odżywki żywieniowe, witaminy, suplementy diety. Dodatkowo chory na EB korzysta z konsultacji medycznych, które najczęściej odbywają się w ośrodkach poza jego miejscem zamieszkania



często za granicą, gdyż jest niewiele placówek medycznych, jak i specjalistów różnych dziedzin, którzy podejmują leczenie zachowawcze pacjentów z tak rzadką i trudną do prowadzenia chorobą.

W EB nie potrzebujemy wszystkich opatrunków z listy refundacyjnej, nie korzystamy z wielu pozycji nam dedykowanych na tej liście. Nie są rekomendowane przez lekarzy, którzy nas prowadzą, dlatego nikt z nas rodziców i chorych nie będzie ryzykował zdrowia by sprawdzić czy są odpowiednie.

Za duży ból, za dużo krzywdy.

Pokładamy nadzieję, że dzięki Waszej pomocy, zwrócimy uwagę na ten ogromny problem oraz że zajdą zmiany uwzględniające potrzeby chorych na EB, które dadzą nam możliwość naszego codziennego funkcjonowania w naszych ograniczeniach!

Prosimy podpisać petycję i udostępnić ją dalej.

Rodzice dzieci chorych na EB oraz dorośli chorzy na EB wraz z przyjaciółmi, rodziną i znajomymi.

