

Katowice, dnia 23.07.2012 r.

**Narodowy Fundusz Zdrowia
Śląski Oddział Wojewódzki w Katowicach
40-844 Katowice
ul. Kossutha 13**

**DYREKCJA
ŚLĄSKIEGO OW**

dotyczy: wyjaśnienia oraz informacji na temat wstrzymania leczenia toksyną botulinową chorych na dystonię

Szanowni Państwo,

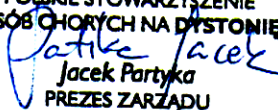
Jako prezes Polskiego Stowarzyszenia Osób Chorych na Dystonię i w imieniu wszystkich osób chorujących na dystonię zwracam się z pilną prośbą o wyjaśnienie informacji jakie otrzymaliśmy z naszego szpitala, a mianowicie:

1. NFZ nie podpisał ze szpitalem (SP Centralny Szpital Kliniczny Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach) kontraktu na leczenie toksyną botulinową osób chorych na dystonię
2. przyczyna: błahе przeoczenie formalne, a więc praktycznie brak racjonalnej przyczyny podjęcia takiej decyzji
3. skutki: od 1. lipca 2012r. nie można udzielać pomocy chorym cierpiącym z powodu dystonii
4. dotyczy to zarówno chorych dotychczas regularnie leczonych - leczenie dystonii polega na regularnym, co 3 miesiące, podawaniu leku, jak i pacjentów do tej pory nie leczonych oczekujących w kolejce na rozpoczęcie leczenia tj. 125 osób w naszym ośrodku, który jest największy pod względem leczenia dystonii na Śląsku, w każdym miesiącu leczonych jest około 150 chorych
5. od 1. stycznia 2012 NFZ przerwał kontrakt na leczenie dystonii w szpitalu św. Barbary w Sosnowcu, od maja br. chorzy z Sosnowca rozpoczęli leczenie w naszym ośrodku

6. jedną upartą (niezmienną pomimo podejmowanych prób wyjaśnienia i aneksowania dokonanego przeoczenia formalnego), nieracjonalną decyzją uzasadnianą błahymi przyczynami i z powodu rozwlekłych procedur funkcjonowania NFZ, nie możemy pomóc około 500 cierpiącym chorym, gdyż:
7. toksyna botulinowa jest jedynym skutecznym lekiem w leczeniu dystonii i niestety pozostaje stale drogim lekiem, który z tego powodu jest dostępny tylko dla pacjentów objętych refundacją w ramach programu lekowego

Na chwilę obecną nie pozostaje nam nic innego, jak tylko prosić Państwa o **natychmiastowe** podpisanie kontraktu z SP CSK w Katowicach, tak aby wszyscy chorzy mogli być jak najszybciej ponownie prawidłowo leczeni. W przeciwnym razie będziemy zmuszeni do podjęcia innych działań prowadzących do uruchomienia ogólnopolskiej kampanii medialnej, aby pokazać dotychczasową bezdusność Państwa działań prowadzącą do ograniczania podstawowego konstytucyjnego prawa obywatelskiego obowiązującego w Polsce: prawa do leczenia.

Z poważaniem
w imieniu wszystkich chorych na dystonię

POLSKIE STOWARZYSZENIE
OSÓB CHORYCH NA DYSTONIĘ

Jacek Partyka
PREZES ZARZĄDU

.....

**POLSKIE STOWARZYSZENIE
OSÓB CHORYCH NA DYSTONIĘ**
40-752 Katowice, ul. Medyków 14
NIP: 634-277-72-61, Regon 241865644