

**Oświadczenie złożone  
przez senator Krystynę Bochenek**

*Oświadczenie skierowane do minister zdrowia Ewy Kopacz*

*Szanowna Pani Minister!*

*Po raz pierwszy w maju 2005 r., w piątej kadencji Senatu RP, po raz drugi w marcu 2006 r., w szóstej kadencji Senatu RP, i po raz trzeci w lipcu 2007 r. kierowałam do kolejnych ministrów zdrowia oświadczenia w sprawie uznania za chorobę przewlekłą Epidermolysis Bullosa (EB), czyli pęcherzowego odklejania się naskórka. Ta bardzo rzadka wrodzona choroba genetyczna, na którą, zgodnie z różnymi szacunkami, choruje góra kilkaset osób w kraju, wciąż nie jest ujęta na liście chorób przewlekłych, co jak wiadomo, uniemożliwia refundację leków i środków opatrunkowych. Jest to niezwykle istotne, ponieważ osoby dotknięte tą chorobą mają poranione ciało, a co za tym idzie, zużywają na co dzień bardzo duże ilości materiałów opatrunkowych. Jak dotąd, mimo różnych obietnic, nic w tej sprawie nie drgnęło.*

*Uprzejmie proszę Panią Minister o zainteresowanie się tym tematem.*

*Z wyrazami szacunku  
Krystyna Bochenek*