

MukoKoalicja

Adres korespondencyjny:
Przemysław Marszałek
Fundacja Matio
ul. Bobrowskiego 11, 31-552 Kraków
email: p.marszalek@mukowiscydoza.pl

Szanowna Pani
Katarzyna Sójka
Minister Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

Szanowny Pan
Marek Macyszyn
Dyrektor Generalny
Vertex Pharmaceuticals (Poland) Sp. z o.o.
Ludwika Waryńskiego 3a,
00-645 Warszawa

LIST OTWARTY MUKOKOALICJI Z OKAZJI ŚWIATOWEGO DNIA MUKOWISCYDOZY

Dziś obchodzimy Światowy Dzień Mukowiscydozy. To dobry moment by wyrazić nasze podziękowanie dla Ministerstwa Zdrowia i uznanie za dotychczasowe działania w zakresie zapewnienia chorym na mukowiscydozę dostępu do leków przyczynowych, których efektem było ubiegłoroczne porozumienie pomiędzy Ministerstwem Zdrowia i Vertex Pharmaceuticals prowadzące do refundacji tych skutecznych terapii.

Jesteśmy ogromnie wdzięczni za zrozumienie dla potrzeb naszych najbliższych, dzięki któremu w Polsce nastąpił prawdziwy przełom w leczeniu mukowiscydozy. Dotychczasowe doświadczenia pacjentów ze stosowania preparatu Kaftrio/Kalydeco przekonują nas, że osoby korzystające z tej terapii mogą nareszcie żyć bez strachu o kolejny dzień i z nadzieją planować przyszłość.

Jednocześnie nie sposób przejść obojętnie obok faktu, że rejestracja EMA została w międzyczasie rozszerzona o wskazania dotyczące pacjentów, których nie obejmuje aktualna decyzja refundacyjna. Oznacza to, że około 200-300 polskich chorych nie może obecnie korzystać z tej dotychczas najbardziej skutecznej terapii w leczeniu mukowiscydozy. Za każdym z nich stoi inna historia, ale jej wspólnym mianownikiem jest to, że bez dostępu do terapii Kaftrio/Kalydeco, są oni skazani są na codzienne, wielogodzinne zabiegi zalecające objawy, pomimo których choroba nadal postępuje.

Szanowna Pani Minister, Szanowny Panie Dyrektorze bardzo prosimy o jak najszybsze porozumienie w negocjacjach i rozszerzenie refundacji leczenia preparatem Kaftrio/Kalydeco. Wierzymy, że Vertex Pharmaceuticals będzie w stanie przedstawić ofertę cenową uwzględniającą sytuację ekonomiczną Rzeczypospolitej Polskiej, a tym samym Minister Zdrowia będzie mógł podjąć decyzję o rozszerzeniu refundacji, na którą z wielką nadzieją czekamy.

Z poważaniem,

W imieniu organizacji zrzeszonych w ramach MukoKoalicji

Przemysław Marszałek



Sekretarz Mukokoalicji

