



MukoKoalicja

Adres korespondencyjny:

ul. Bobrowskiego 11, 31-552 Kraków

email: p.marszalek@mukowiscydoza.pl

Warszawa, 07.09.2021

Informacja prasowa

W dniu 07.09.2021 Opiekunowie chorych na Mukowiscydozę wyszli na ulicę Warszawy, aby zwrócić uwagę opinii publicznej na problem braku refundacji leków przyczynowych. Na końcu 3 Marszu po oddech została przekazana w Ministerstwie Zdrowia petycja do p. Ministra Adama Niedzielskiego następującej treści:

„Szanowny Pani Ministrze

Dziś wyszliśmy na ulice Warszawy! Jesteśmy ubrani na czarno, na znak żałoby po naszych bliskich, którzy zmarli z powodu mukowiscydozy. Niestety nie mieli oni żadnej szansy na dobre i długie życie. Przez wiele lat nie było żadnego skutecznego leku na mukowiscydozę.

Do niedawna chorym i ich bliskim pozostawało leczenie objawowe -wiele godzin codziennie poświęconych na naszą walkę o oddech. To tysiące godzin poświęcone fizjoterapii, setki tysięcy tabletek, miesiące spędzane w szpitalach, ogromne dawki antybiotyków i kroplówek, żywienie dojelitowe, tlenoterapia, przeszczepy płuc i wątroby. Determinacja i zaangażowanie rodziców, lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów, psychologów. Ponad trzydziestoletnia praca reprezentujących nas organizacji, setki odbytych rozmów, wystąpień i spotkań w Sejmie i Senacie, ministerstwach. Kampanie społeczne inicjowane przez chorych i ich rodziny. Wszystko po to, by wyrwać chorobie kolejne lata życia, by doczekać przełomu w leczeniu mukowiscydozy dającego nadzieję na to, że z mukowiscydożą można dożyć starości.

Ten przełom w końcu nastąpi! Od 2012 roku na świecie są dostępne, a w wielu krajach są refundowane leki przyczynowe, które naprawiają działanie genu CFTR. W 2020 r. pierwszy przyczynowy lek Kalydeco został objęty refundacją w Polsce. Z jednej strony jest to ogromny przełom, za który jesteśmy wdzięczni, z drugiej dotyczy tylko kilkunastu chorych. Wszyscy czekamy na kolejny krok, kolejną pozytywną decyzję osób decyzyjnych, która sprawi że dostęp do tych zmieniających postać choroby leków będą miały setki naszych bliskich. W imieniu naszych najbliższych, naszych chorych dzieci, nas samych zwracamy się z apelem do Pana Ministra, aby podejmując decyzje, które zmieniają ludzkie życie wziął Pan pod uwagę przede wszystkim skuteczność terapii, a nie jej cenę. Wierzymy, że podczas negocjacji z producentem, który mamy nadzieję również wyjdzie naprzeciw naszym potrzebom, dojdzie do porozumienia skutkującego refundacją kolejnych leków przyczynowych dla chorych na mukowiscydozę w Polsce.

Teraz między innymi od Pana decyzji zależy los naszych bliskich. Prosimy o szansę dla nich na normalne życie! Prosimy o refundację leków przyczynowych, które są obecnie przedmiotem prac w Komisji Ekonomicznej. Prosimy o szansę na dobre i satysfakcjonujące życie. „



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą
Oddychaj.pl



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą
Oddział w Gdańsku





MukoKoalicja

Adres korespondencyjny:

ul. Bobrowskiego 11, 31-552 Kraków

email: p.marszalek@mukowiscydoza.pl

Mukowiscydoza (z ang. cystic fibrosis, CF, zwłóknienie torbielowate) jest najczęściej występującą chorobą genetyczną u ludzi. Należy do rzadkich chorób przewlekłych, ogólnoustrojowych i kompleksowych. Organizm chorego produkuje nadmiernie lepki śluz, który powoduje zaburzenia we wszystkich narządach posiadających gruczoły śluzowe (głównie w układzie oddechowym, pokarmowym i rozrodczym).

Sytuacja Chorych na Mukowiscydozę w Polsce. W Polsce żyje ok 2000 chorych, tylko dla kilkunastu z nich dostępne jest leczenie przyczynowe. Pozostałym pozostaje tylko leczenie zachowawcze. Chorzy spędzają nawet 1500 godzin rocznie na inhalacjach i fizjoterapii. Przyjmują tysiące sztuk różnego rodzaju lekarstw. Mimo to są narażeni na częste zaostrzenia choroby, które wymagają wielotygodniowych pobytów w szpitalu i dożylnego podania antybiotyków. Każde zaostrzenie stopniowo uszkadza narządy wewnętrzne. Ostatecznym ratunkiem są przeszczepy płuc, wątroby. Jednak to nie rozwiązuje problemu. Choroba nadal istnieje i uszkadza nowe narządy. Mimo starań chorych, rodziców, lekarzy w Polsce chorzy żyją dużo krócej niż w krajach zachodnich. Stąd rodziny podejmują rozpaczliwe próby zdobycia leków przyczynowych. Ich koszt miesięczny koszt to ponad 80tyś zł. Część z nich ma możliwość emigracji do krajów, gdzie refundacja jest dostępna. Pozostali wyprzedają swój majątek, organizują zbiórki publiczne. Jednym z nich jest Maciej Nowicki, który tak opisuje swoją historię.

“Do 2020 r. mój stan zdrowia był stabilny. Wydolność płuc na poziomie 50% pozwalała mi w miarę normalnie funkcjonować. Ożeniłem się, urodził mi się synek – prowadziłem na pozór normalne życie. Jednak rok 2020 zmienił wszystko. Mój stan zdrowia pogarszał się niemal z dnia na dzień, infekcja za infekcją, spadek masy ciała. W styczniu 2021 r moja spirometria wynosiła zaledwie 16,9%, wymagałem stałej tlenoterapii a mój dom stał się moim więzieniem. Zacząłem się bać. Patrzyłem na mojego niespełna rocznego synka, na żonę i wiedziałem, że nie mogę się poddać, nie mogę ich zostawić!

Jedyną nadzieją było dla mnie leczenie Kaftrio. Dzięki zaangażowaniu wielu ludzi rozpoczęła się zbiórka pieniędzy. Początkowo leczenie przyczynowe miało być pomostem do przeszczepu. Lekarze uważali, że dzięki niemu, mój organizm się na tyle wzmocni, że łatwiej będzie mi przejść cały proces kwalifikacyjny.

Byłem szczęśliwy, gdy udało się kupić pierwsze opakowanie Kaftrio + Kalydeco. Już po 5 dniach zauważyłem pierwsze zmiany. Mój oddech stał się głębszy, w zasadzie czułem, że mogę oddychać bez tlenu, a wcześniej odkręcałem koncentrator nawet na 3 litry, zacząłem wychodzić na spacer, jedzenie znowu zaczęło mi smakować! Aktualnie jestem po wizycie w Zabrze na oddziale transplantacji płuc. Od dwóch miesięcy biorę leki przyczynowe. Moje fev1 wynosi 25% (1.2litra), nie używam już tlenu (saturacja bez tlenu 95%, wcześniej 80-82). W końcu mogę pomagać żonie w domowych obowiązkach i bawić się z synkiem. Udało mi się przytyć 5 kg! Transplantolodzy zdecydowali, że na razie nie zostaną wpisani na aktywną listę do przeszczepu. Możemy jeszcze poczekać. Jest to decyzja, która bardzo mnie ucieszyła, uwierzyłem, że na swoich płucach mogę jeszcze pożyć dobrych kilka lat o ile będę miał pieniądze na leczenie. Czekam na refundację Kaftrio z niecierpliwością i nadzieją, ale do tego czasu potrzebuję Waszej pomocy.”

Więcej historii chorych dostępne jest na <https://mukokoalicja.pl/category/historie-chorych/>



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą
Oddychaj.pl



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą
Oddział w Gdar





MukoKoalicja

Adres korespondencyjny:

ul. Bobrowskiego 11, 31-552 Kraków

email: p.marszalek@mukowiscydoza.pl

Marsz zorganizowała Mukokolicja (www.mukokolicja.pl) - MukoKoalicja to porozumienie osób i organizacji pacjentów, którym tragiczny los chorych na mukowiscydozę nie jest obojętny. Które wierzą, że poprzez wspólne i skoordynowane działania można spowodować realne, systemowe zmiany poprawiające jakość i długość życia chorych w Polsce. Priorytetem naszej działalności są leki przyczynowe, które są szansą na dłuższe i lepsze życie dla chorych na mukowiscydozę.

Członkami MukoKoalicji są: [Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą](#); [Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę MATIO](#); [Fundacja Podaruj Oddech](#), [Fundacja MUKOHELP](#), [Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą oddział Gdańsk](#)

więcej materiałów prasowych: <https://mukokoalicja.pl/dla-prasy/>

KONTAKT:

1. Magdalena Morańska – rodzic; koordynator w MukoKoalicji; mmoranska@ptwm.org.pl; tel. 500 279 139
2. Przemysław Marszałek - rodzic; sekretarz MukoKoalicji; p.marszalek@mukowiscydoza.pl; tel: 515 076 649;
3. Waldemar Majek - rodzic; prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydożą; wmajek@ptwm.org.pl; tel. 509 903 445
4. Paweł Wójtowicz - rodzic; prezes Fundacji Matio; p.wojtowicz@mukowiscydoza.pl; tel. 603751 001
5. Maciej Konkol – rodzic, członek zarządu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydożą; Oddział w Gdańsku, ojciec córki, która zmarła na mukowiscydozę; tel: 609 046 430
6. Maciej Nowicki - chory przyjmujący w Polsce lek zakupiony ze zbiórek, 727 688 903, Nowy Dwór Mazowiecki

