

MukoKoalicja

Adres korespondencyjny:

ul. Bobrowskiego 11, 31-552 Kraków

p.marszalek@mukowiscydoza.pl

www.mukokoalicja.pl

Sz. P. Marek Macyszyn

Dyrektor Generalny

Vertex Pharmaceuticals (Poland) Sp. z o.o.

Ludwika Waryńskiego 3a,

00-645 Warszawa

Szanowny Panie Dyrektorze,

W nawiązaniu do posiedzenia Senackiej Komisji Zdrowia z dnia 09.12.2021 r. zwracamy się z prośbą o ustosunkowanie się do następujących kwestii, które zostały przedstawione przez przedstawiciela Ministra Zdrowia, pana Wiceministra Maciej Miłkowskiego

- 1 Minister wspomniał, że koszt refundacji leków przyczynowych Kaftrio i Symkevi to 1 milion zł rocznie per pacjent, co daje roczny koszt refundacji na poziomie 1,1 miliarda zł.

Bardzo nas to niepokoi, ponieważ są to ceny detaliczne, po których chorzy w Polsce kupują teraz lek ze środków zebranych w internecie. W piśmie z dnia 25.06.2021 r. przesłanym do MukoKoalicji deklarowali państwo:

„(...) zapewnić pacjentom dostęp do leków tak szybko, jak to możliwe, z uwzględnieniem wartości naszych leków, ogólnego wpływu na budżet poszczególnych krajów w zależności od ich sytuacji finansowej, wpływu na system opieki zdrowotnej oraz epidemiologii mukowiscydozy w danym kraju”

- 2 Istniała ogromna szansa na to, aby refundacja leków przyczynowych znalazła się na styczniowej liście leków refundowanych jednak z powodów leżących po Waszej stronie nie doszło do porozumienia. Cytując Pana Ministra Maciej Miłkowskiego:

“Wydawało nam się, że mamy uzgodnienia, przynajmniej ustnie wszystko zatwierdziliśmy, ale po ofercie pisemnej okazało się, że jest to zupełnie coś innego niż uzgadnialiśmy.”

Stoi to w sprzeczności z kolejną Państwa deklaracją:

„W imieniu firmy Vertex deklaruję, że w celu zapewnienia pacjentom dostępu do leków KAFTRIO i SYMKEVI tak szybko, jak to możliwe jesteśmy zdecydowani na elastyczność

i twórczą współpracę z przedstawicielami polskich władz odpowiedzialnymi za opiekę zdrowotną.”

- 3 Pan Minister przekazał także, że na chwilę obecną nie widzi dostępnych środków finansowych w ramach standardowego budżetu refundacyjnego. Są prowadzone prace zmierzające do skorzystania ze środków Funduszu Medycznego. Byłoby to możliwe dzięki temu, że leki przyczynowe (Kaftrio, Symkevi) są w wykazie technologii lekowych o wysokiej wartości klinicznej. Istnieje jednak potencjalny problem. Jeśli po okresie refundacji z Funduszu Medycznego lek nie będzie wykazywał deklarowanej skuteczności to firma jest zobowiązana na finansowanie terapii dla pacjenta na własny koszt.

Czy potencjalna zmiana źródła refundacji na Fundusz Medyczny jest dla Państwa problemem?

Czy zapis o konieczności finansowania leku na koszt firmy – przy braku osiągnięcia zakładanych parametrów skuteczności stanowi dla Państwa barierę nie do zaakceptowania?

- 4 Pan Minister wskazał, że możliwe do rozważania jest złożenie przez Państwa wniosku o zwężenie grupy docelowej pacjentów mogących otrzymać lek na przykład tylko do tych w najcięższym stanie.

Proszę o informację czy w ogóle rozważają Państwa taką możliwość? Z perspektywy pacjentów, z całą mocą sprzeciwiamy się tego typu rozwiązaniom. Każdy chory powinien mieć taki sam dostęp do terapii ratujących życie.

Mamy nadzieję, że problemy i nieścisłości, które spowodowały brak refundacji w styczniu 2021 r. zostaną przez Państwa szybko wyjaśnione i rozwiązane. Jeśli w jakiejś kwestii, jako organizacje pacjentów możemy pomóc, to jesteśmy do dyspozycji.

Liczymy na jak najszybszą odpowiedź na nasze pytania.

Z poważaniem,

Przemysław Marszałek

Sekretarz MukoKoalicji

Do wiadomości:

- Sz. P. Andrzej Niedzielski, Minister Zdrowia

- Sz. P. Maciej Miłkowski, Wiceminister Zdrowia

