

Ministerstwo Zdrowia
ul. Miodowa 15,
00-952 Warszawa

W imieniu środowiska osób chorujących na mukowiscydozę, przekazujemy petycję w sprawie wpisania na listę refundacyjną leku Orkambi oraz terapii złożonej preparatem Symkevi i Kalydeco (wszystkie trzy preparaty firmy farmaceutycznej Vertex Pharmaceuticals), we wskazaniu: mukowiscydoza. Jako organizacja społeczna działająca na rzecz chorych z mukowiscydozą, prosimy o przyśpieszenie i pozytywne rozpatrzenie złożonych wniosków refundacyjnych oraz podjęcie działań umożliwiających zwiększenie dostępu do nowoczesnego leczenia mukowiscydozy, w tym z wykorzystaniem leków przyczynowych.

Szanowni Państwo

My rodzice chorych dzieci na mukowiscydozę, chorzy, przyjaciele chorych ale też społeczność widząca skutki tej wyniszczającej i zabijającej od środka genetycznej choroby zwracamy się do Państwa z prośbą o refundację terapii i leku na mukowiscydozę produkowanego przez Vertex Pharmaceuticals o nazwie Orkambi oraz Symkevi (terapia łączona z iwakaftorem). Są to nowe leki przyczynowy w mukowiscydozie, które mogłyby mieć zastosowanie w terapii tej ciężkiej choroby u części pacjentów w Polsce.

W Polsce żyje ponad 2 tysiące chorych z mukowiscydozą. Ze względu na brak refundacji i duże koszty zakupu nie mają dostępu do leków nowej generacji - leków przyczynowych w mukowiscydozie. W 2017 rozpoczęliśmy zbieranie podpisów pod petycją o refundację leku Orkambi. Ponieważ lek Symkevi (terapia w połączeniu z preparatem Kalydeco) jest lekiem nowszej generacji, o szerszym spektrum działania w mukowiscydozie podjęliśmy jako społeczność chorych na mukowiscydozę decyzję o stworzeniu nowej petycji i kontynuacji działań na rzecz refundacji też tego nowego preparatu.

Rodzice chorych dzieci na mukowiscydozę, chorzy, przyjaciele chorych, społeczność środowiska chorych na mukowiscydozę

Lista sygnatariuszy petycji jest dostępna pod adresem [www](http://www.petycjeonline.com) (łącznie ponad 17476 podpisów):

- preparat Orkambi:
https://www.petycjeonline.com/signatures/refundacja_orkambi_w_polsce_-_leku_na_mukowiscydoz/
- terapia Symkevi i Kalydeco:
https://www.petycjeonline.com/signatures/refundacja_symkevi_w_polsce_-_leku_na_mukowiscydoz/