



FUNDACJA
MUKOBOHATEROWIE

Gdańsk, dn. 06.04.2022

Prezes Fundacji Mukobohaterowie
Wojciech Szymański
ul. Mariana Seredyńskiego 18/3
80-753 Gdańsk
e-mail: w.szymanski@mukobohaterowie.org

Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia
Filip Nowak
ul. Rakowiecka 26/30
02-528 Warszawa

Pytania dotyczące realizacji programu lekowego

dla chorych na mukowiscydozę

Szanowny Panie Prezesie,

we wrześniu 2021 roku powołaliśmy do życia Fundację Mukobohaterowie. Do jej celów należy m.in. szerzenie wiedzy o mukowiscydozie i wspieranie polskich pacjentów w staraniach o najlepsze metody leczenia. Witamy się z Panem Prezesem serdecznie i jednocześnie przekazujemy życzenia wielu sukcesów w realizacji misji dbania o zdrowie obywateli.

Jednocześnie, zwracamy się do Pana Prezesa z prośbą o udzielenie nam informacji. Coraz częściej spotykamy się z wiadomościami od pacjentów, którzy wyrażają obawę związaną z tym, że leki Kaftrio, Symkevi i Orkambi udostępnione w ramach programu lekowego „Leczenie chorych na mukowiscydozę (ICD-10: E84)” mogą zostać wdrożone ze znacznym opóźnieniem. Rozumiemy, że dotychczasowe doświadczenia pacjentów związane z wdrożeniem leku Kalydeco dla zaledwie kilku pacjentów, po kilku miesiącach, może budzić dzisiaj niepokój. Pacjenci wyrażają zaniepokojenie tym, że realizacja programu lekowego refundowanego przez Ministerstwo Zdrowia od marca tego roku **z racji na znacznie większą skalę wyzwania organizacyjnego**, które stoi przed lokalnymi ośrodkami (w tym oddziałami NFZ) może znacznie wydłużyć czas oczekiwania na nowe leki. Sytuację dodatkowo komplikuje fakt

związany z tym, że część pacjentów prowadzi bardzo trudne, milionowe zbiórki, na leki, które sensu stricto są preparatami ratującymi ich życie.

W związku z zaniepokojeniem środowiska chorych i ich bliskich prosimy o jak najszybsze udzielenie informacji o tym:

1. Czy Pan Prezes otrzymał jakiegokolwiek sygnały od jednostek NFZ lub świadczeniodawców, że wdrożenie wyżej wymienionego programu lekowego może trwać dłużej lub być zbyt dużym wyzwaniem kosztowym dla świadczeniodawców?
2. Kiedy możemy spodziewać się opublikowania zarządzenia Pana Prezesa określającego warunki zawierania i realizacji umów dla programów lekowych?

Szanowny Panie Prezesie, list wysyłam także do wiadomości Ministra i Wiceministra Zdrowia, aby otwarcie informować wszystkie strony o bieżącej sytuacji w społeczności chorych na mukowiscydozę.

Liczymy na odpowiedź od Pana Prezesa, którą można by szybko przekazać pacjentom i tym samym wyjaśnić status procesu refundacji leków przyczynowych w mukowiscydozie.

Z wyrazami szacunku,

Wojciech Szymański

Prezes Fundacji Mukobohaterowie

Do wiadomości:

Adam Niedzielski, Minister Zdrowia
Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia