



FUNDACJA
MUKOBOHATEROWIE

Gdańsk, dnia 8 września 2023 r.

Fundacja Mukobohaterowie
ul. Mariana Seredyńskiego 18/3
80-753 Gdańsk
e-mail: fundacja@mukobohaterowie.org

Sz. P. Marek Macyszyn
Dyrektor Generalny Vertex Pharmaceuticals
(Poland)
ul. Ludwika Waryńskiego 3a
00-645 Warszawa

Prośba o komentarz dotyczący trwającego procesu refundacyjnego

Szanowny Panie Dyrektorze,

z zaskoczeniem i zaniepokojeniem przyjęliśmy wypowiedź Wiceministra Zdrowia Macieja Miłkowskiego, z 6 września 2023 roku dla stacji TVN, wobec której nie możemy przejść obojętnie. Mamy świadomość, że część szczegółów negocjacji porozumień jest objętych tajemnicą Państwa przedsiębiorstwa, niemniej liczymy na to, że otrzymamy takie informacje, które pozwolą środowisku chorych na mukowiscydozę i ich bliskich zrozumieć obrany przez Vertex Pharmaceuticals kierunek działań. Z coraz większymi obawami patrzymy na trwający już ponad 460 dni proces refundacyjny dotyczący terapii lekami Kaftrio oraz Kalydeco. Nasze obawy budzi w szczególności dosyć częste pomijanie w dyskursie publicznym rozszerzenia listy mutacji, dla których terapia ma być refundowana. Można by to tłumaczyć uproszczeniem dyskusji, jednakże ten sposób rozwiązywania problemu decyzyjnego stał się także udziałem Prezesa AOTMiT oraz Rady Przejrzystości.

Dlatego w Światowy Dzień Mukowiscydozy przekazujemy Panu Dyrektorowi następujące pytania i prosimy o odpowiedź na nie:

1. Wobec słów Ministra o tym, że złożona przez Państwa oferta porozumienia jest „bardzo zła” i o tym, że Minister chciałby refundować leki „jeśli będzie oferta dobra — natychmiast” (rozważając możliwość tego, aby leki trafiły na listę refundacyjną w listopadzie 2023 roku): czy planują Państwo zintensyfikować swoje działania mające na celu zakończenie negocjacji pozytywną decyzją refundacyjną we wrześniu tego roku? A jeśli tak to w jaki sposób, np. czy planują Państwo rozmowy centrali firmy z przedstawicielami resortu zdrowia?
2. Wobec dyskusji toczącej się wokół nowych wskazań refundacyjnych: czy firma Vertex Pharmaceuticals dopuszcza możliwość porozumienia, w którym refundacja zostanie rozszerzona wyłącznie na nową grupę wiekową lub wyłącznie na nowe mutacje choroby, dla których EMA stwierdziła skuteczność i bezpieczeństwo terapii? Czy możemy prosić o jednoznaczną deklarację jaką decyzję zamierza podjąć w tym aspekcie firma Vertex Pharmaceuticals?

Wojciech Szymański

Prezes Fundacji Mukobohaterowie

/ podpisano elektronicznie /

Do wiadomości:

Sz. P. Katarzyna Sójka, Minister Zdrowia,

Sz. P. Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia