



Pracovná skupina pre
MODERNÚ LIEČBU CF
Working group for
NOVEL CF THERAPIES



Klub
Cystickej
Fibrózy



Strana 1 z 2; Stanovisko

Stanovisko organizácií rodičov a pacientov Cystickej Fibrózy k návrhu na zaradenie lieku Orkambi do zoznamu kategorizovaných liekov a úradné určenie ceny lieku

Cystická fibróza je zriedkavé, genetické, nevyiečiteľné ochorenie. Jedná sa o progresívne ochorenie a multi-organové ochorenie. Postihuje devastačným spôsobom pľúca, pankreas, pečeň, tráviacu sústavu, pridruží sa diabetes, osteoporóza, neplodnosť, nosové polypy. Aktuálna liečba cystickej fibrózy je len symptomatická, na spomalenie progresie ochorenia. Zároveň je liečebný a životný režim mimoriadne náročný časovo, fyzicky, psychicky, ekonomicky pre rodiny pacientov, ale rovnako náročný na poskytovanú zdravotnú starostlivosť. Napriek veľkému úsiliu o záchranu zo strany komunity a našich lekárov, strácame pacientov hrozným spôsobom vo veľmi mladom veku, často pred dosiahnutím dospelosti. Cystická fibróza nepostihuje intelekt a pacienti v našej komunite vedia dosiahnuť napriek diagnóze a vďaka mimoriadnej snahe a sebazapreniu a okolnostiam úžasné výsledky v rôznych oblastiach pre prínos a zaradenie sa do spoločnosti.

Po mnohých desaťročiach výskumu a vývoja, od 50. rokov minulého storočia až po pochopenie podstaty choroby na genetickej a bunkovej úrovni, sú od roku 2012 uvádzané na trhy vo svete prelomové lieky, korektory a modulátory, na liečbu základnej príčiny cystickej fibrózy, zlyhávania funkcie proteínu CFTR. Táto liečba je prevratná, prvá a nateraz jediná príčinná, nie symptomatická.

V komunitách pacientov, ktorí majú prístup k tejto liečbe, po celom svete, vidíme úžasné reálne zlepšenia kvality života pacientov (výrazné predĺženie dĺžky života, výrazne menej zápalov, menej užívania orálnych a IV ATB, menej hospitalizácií, nárast funkčných ukazovateľov pľúc, oddialenie alebo nepotrebná transplantácia pľúc, zlepšenie prospievania, užívanie menších dávok enzýmov, pokles hladiny cukru, obmedzenie užívania inzulínu...).

Dostupnosť korektorov a modulátorov v jednotlivých krajinách vo svete a v Európe rýchlo pribúda doslova z mesiaca na mesiac.

Za komunitu, pacientov, rodičov a rodiny, zdravotných pracovníkov chceme poprosiť a požiadať o dosiahnutie dohody o cene a zaradenie tohto prevratného lieku do systému úhrad; zaradenie lieku Orkambi do kategorizácie a systému úhrad plne podporujeme.

Nikto nemôže za osud, ktorý dostali naši pacienti a ich rodiny do vienka, keď doteraz liečba príčiny pre túto diagnózu neexistovala. Zároveň sme ale presvedčení, že ak vývoj dospel do štádia, kedy existuje prvýkrát v histórii účinná, príčinná liečba, je našou povinnosťou ako modernej spoločnosti v rámci Európy, v spoločnom úsilí, priniesť rovnocennú liečbu v rámci zdravotného systému aj pre pacientov na Slovensku.

Po mnohých rokoch a generáciách trpiacich pacientov, ktorí nemohli dostať šancu dospieť a žiť; prvýkrát existuje nádej, aby cystická fibróza nebola rozsudkom smrti, ale manažovateľným ochorením vďaka existujúcej liečbe.

Ďakujeme pekne,

Nasleduje strana 2; Podpisy



Strana 2 z 2; Podpisy

Súhlasím a podporujem vyššie uvedené stanovisko

Dátum

Podpis

Klub Cystickej Fibrózy

Mgr. Jaroslav Lexa

+421 903 716 374

4.11.2019

Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy

MUDr. Katarína Štěpánková

+421 903 608 455

5.11.2019

Priatelía slaných detí

Mgr. Vladimír Patráš

+421 903 730 825

4.11.2019

<i>Rodina Heráková</i>	<i>Rodina Lexová</i>	<i>Iveta Bajová</i>	<i>Klaudia Vinterová</i>	<i>Rodina Virtová</i>
<i>Rodina Križová</i>	<i>Rodina Štěpánková</i>	<i>Rodina Velgosová</i>	<i>Petra Vlková Baxová</i>	<i>Rodina Hrešková</i>
<i>Rodina Koláčna</i>	<i>Rodina Misáková</i>	<i>Rodina Zbončáková</i>	<i>Patrik Čakloš</i>	<i>Anna Dyková</i>
<i>Ingrid Vachálková</i>	<i>Petra Kolcunová</i>	<i>Csaba Bodnár</i>	<i>Rodina Žemberyová</i>	<i>Judita Tothová</i>
<i>Dušan Bajtek</i>	<i>Toth Eva Czimer</i>	<i>Rodina Hugyivárová</i>	<i>Rodina Baloghová</i>	<i>Rodina Šamudovská</i>
<i>Rastislav Roman</i>	<i>Rodina Kulhánek</i>	<i>Martin Kulhánek</i>	<i>Veronika Hyza</i>	<i>Martin Hyza</i>
<i>Rodina Kalamárová</i>	<i>Majka Zigová</i>	<i>Rodina Ertlová</i>	<i>Zuzanka Šimková</i>	<i>Henrietta Bodnár</i>
<i>Silvia Skacanová</i>	<i>Rodina Kalafutová</i>	<i>Michaela Šipeková</i>	<i>Yvona Macharová</i>	<i>Lenka Chalyová</i>
<i>Ľubica Štěfániková</i>	<i>Rodina Glajšeková</i>	<i>Lucia Dudová</i>	<i>Renáta Galabová</i>	<i>Rodina Toth</i>
<i>Erik Uherek</i>	<i>Simona Slivočková</i>	<i>Jana Hudáková</i>	<i>Marcela Pekoška</i>	<i>Martina Dubna</i>
<i>Eniko Bodnár</i>	<i>Dušan Bajtek</i>	<i>Lucia Kolecarová</i>	<i>Rasťo Štěfánik</i>	<i>Stefani Bencsiková</i>
<i>Patrik Cibík</i>	<i>Uhlik Marijana</i>	<i>Vincenzo Miele</i>	<i>Miloš Precuch</i>	<i>Rodina Glofáková</i>
<i>Peter Minárik</i>	<i>Eva Bertóková</i>	<i>Rodina Markovičová</i>	<i>Rodina Klimová</i>	<i>Mária Bónová</i>
<i>Beáta Prečuchová</i>	<i>Eva Matisová</i>	<i>Lívia Balogová</i>	<i>Rodina Pilková</i>	<i>Katarína Kováčiková</i>
<i>Rodina Kopernická</i>	<i>Marcela Romanová</i>	<i>Rodina Robotová</i>	<i>Renáta Sklenárová</i>	<i>Tilka Mlinkovičová</i>
<i>Katarína Kľačanská</i>	<i>Baška Forgáchová</i>	<i>Stan. Svobodová</i>	<i>Reni Petříková</i>	<i>Rodina Pekárová</i>
<i>Gabriela Šedivá</i>	<i>Lucia Uríková</i>	<i>Rodina Novobilská</i>	<i>Rodina Švachová</i>	<i>Rodina Boľanovská</i>
<i>Rodina Kubišová</i>	<i>Rodina Lenická</i>	<i>Zuzka Šichtová</i>	<i>Rodina Tencerová</i>	<i>Rodina Balážiková</i>
<i>Rodina Kučinová</i>	<i>Magdaléna Červeňanská</i>	<i>Rodina Hlaváčková</i>	<i>Rodina Skačanová</i>	<i>R. Bírová Petříková</i>