



Polskie Towarzystwo
Walki z **Mukowiscydozą**
KRS 0000064892

Rabka-Zdrój, 5 November 2020

**Drodzy Rodzice, Kochani Podopieczni,
Szanowne Panie Posłanki i Panowie Posłowie,**

W imieniu Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą pragnę z całego serca podziękować Państwu za wszelką okazaną dotychczas pomoc i aktywność na rzecz poprawy warunków leczenia i życia chorych na mukowiscydozę w Polsce.

Jak Państwo wiecie, sytuacja naszych podopiecznych istotnie odbiega od tej w innych krajach europejskich. Różnice dotyczą nie tylko warunków leczenia, ale także dostępności do nowoczesnych terapii, w tym dostępności do przełomowych w leczeniu mukowiscydozy leków przyczynowych.

Decyzję Ministra Zdrowia dotyczącą wpisania jednego z nich – Kalydeco – na listę leków refundowanych, uważamy za krok milowy w tym zakresie. Ale przecież zrobienie pierwszego kroku, nie oznacza końca wędrówki – liczymy na refundację kolejnych leków (obejmujących swoim działaniem większość chorych na mukowiscydozę w Polsce). Od początku zdawaliśmy sobie sprawę, że czeka nasz raczej długi i ciężki marsz, niż lekki i przyjemny spacer.

Nie sposób nie odnieść wrażenia, że wszędzie, gdzie dotychczas udało się doprowadzić do refundacji leków przyczynowych, sytuacja wyglądała podobnie. Konieczne było pospolite ruszenie – zaangażowanie wszystkich, którym leży na sercu zdrowie i życie chorych na mukowiscydozę. Dziękuję wszystkim tym, którzy spotykali się w swoich miejscowościach z przedstawicielami władz państwowych, rozmawiali i tłumaczyli, z czym przychodzi się mierzyć naszym podopiecznym. Dziękuję za to, że poświęciliście swój czas i zaangażowaliście się na rzecz społeczności chorych.

Dziękuję z serca wszystkim Paniom i Panom Posłom, którzy odpowiedzieli na te rozmowy i złożyli w Sejmie RP swoje interpelacje. Państwa zrozumienie problemów polskich chorych, Państwa głos i wsparcie dla naszych spraw były i nadal są niezmiernie cenne.

Jako Prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą zapewniam, że nie ustaniemy w swoich staraniach o chorych do dnia, w którym o mukowiscydozie przestanie się mówić, że to choroba nieuleczalna. Wierzę, że droga do tego wydaje się dziś dużo krótsza niż kiedykolwiek wcześniej, także dzięki Państwa pomocy. Dlatego też, jeszcze raz dziękując za dotychczasowe zaangażowanie, prosimy o dalsze cierpliwe wspieranie naszych działań na rzecz chorych na mukowiscydozę, zarówno w zakresie leczenia przyczynowego, jak i w walce o stałe polepszanie standardów leczenia w Polsce, szczególnie dla dorosłych chorych.

Z wyrazami głębokiego szacunku,

Waldemar Majek
Prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą