



LIFC, SIFC E FFC: LETTERA APERTA AI PAZIENTI IN ATTESA DI UN NUOVO FARMACO PER LA FIBROSI CISTICA

5 maggio 2021

Carissimi,

*siamo consapevoli dell'attesa e della speranza che vi animano da tempo, possiamo affermare da decenni. Sentimenti motivati per chi convive da sempre con la fibrosi cistica: **ogni giorno di attesa in più è un giorno in meno di vita conquistata.***

*La fibrosi cistica è una malattia che, pur essendo conosciuta da molti anni, è a lungo rimasta priva di terapie davvero efficaci e chi fino ad oggi non ha potuto beneficiare di nessuno dei modulatori in commercio, vede in **Kaftrio la speranza di un futuro migliore.***

All'attesa si aggiunge la percezione di non essere ascoltati e di passare in secondo piano rispetto ad altre istanze. È dunque legittima la vostra preoccupazione, aumentata dall'incertezza.

Noi ci sentiamo in dovere di rassicurarvi e di essere trasparenti nei vostri confronti, pur consapevoli del fatto che tutte le parole possono suonare retoriche.

Lo scorso venerdì, come da ordine del giorno pubblicato da AIFA, si è svolta la riunione straordinaria tra il Comitato Prezzi e Rimborso e la casa farmaceutica Vertex, in cui è stata discussa la rimborsabilità di Kaftrio da parte del Sistema Sanitario Nazionale, ed inoltre l'estensione terapeutica di Kalydeco e Orkambi.

Sebbene il dialogo tra AIFA e la casa farmaceutica sia aperto ed evolva di ora in ora, la negoziazione sul prezzo del farmaco è ancora in corso, così come è costante il monitoraggio del Ministero della Salute, insieme a quello di LIFC, SIFC e FFC.

Vi garantiamo che tutti noi, ognuno per il proprio ruolo, siamo al lavoro affinché il percorso verso la rimborsabilità di Kaftrio giunga a conclusione e che è nella volontà di tutti, in primis dell'ente regolatorio, arrivare ad una definizione del prezzo che tenga conto delle esigenze del paziente e della sua sostenibilità da parte del Sistema Sanitario.

Per tutti noi resta prioritario che le logiche di mercato non debbano prevalere sul diritto alla salute.

Fiduciosi che maggio sarà il mese delle risposte, vi terremo aggiornati sugli ulteriori sviluppi.

Siamo con voi!

Gianna Puppo Fornaro

Matteo Marzotto

Marco Cipolli