



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



Klub
Cystickej
Fibrózy



SLOVENSKÁ ASOCIÁCIA
CYSTICKEJ
FIBRÓZY

Pre Ministerstvo zdravotníctva, Úrad vlády SR, kanceláriu prezidentky SR, VŠZP, poisťovne
Dôvera, UNION, AOPP, SUKL.

V mene organizácií rodičov a pacientov s Cystickou Fibrózou nám dovoľte
vysloviť **prosbu a výzvu**

NEODKLADAJTE DOSTUPNOSŤ PRÍČINNEJ LIEČBY PRE DETI A DOSPELÝCH PACIENTOV S CYSTICKOU FIBRÓZOU NA SLOVENSKU

Prvá príčinná liečba, lieči príčinu CF, nie symptómy. Chybne vytvorenú bielkovinu v bunke opraví a odstráni základný mechanizmus choroby. Náprava prierezovo prechádza organizmom pacienta, zastaví, zvráti progresiu a devastáciu orgánov. Má úžasné výsledky zo štúdií aj reálnej aplikácie v životoch pacientov.

Keď sa podá včas **pridáva pacientom desiatky rokov života**, vracia pacientov do spoločnosti. Naším pacientom beží čas každým dňom.

Vo svete **dostupná od roku 2012 teraz už v desiatkach krajín**, ktoré stále pribúdajú. Pacienti s liečbou sú už napríklad aj v Česku.

Liečba bola **schválená FDA a EMA často v zrýchlených konaniach**. Je to riadna, bielkovinná, nie experimentálna liečba. Bola schválená v krajinách, ktoré majú tisíce pacientov. Odstraňuje symptomatickú liečbu, má ekonomické prínosy, bezpečnosť, účinnosť, efektívnosť, spĺňa všetky zákonné podmienky.

Liečba **má podporu** našich **zdravotných pracovníkov**.

Liečba **nie je drahá**. Odklady boli využité na veríme úspešné rokovania. Liečba obsahuje prielom, lieči príčinu, je pre pár pacientov a **zriedkavé ochorenie** a predstavuje nepatrný zlomok nákladov, ktoré denne vynakladá naša spoločnosť.

Naši pacienti postihnutí devastáciou orgánov majú **plne zdravý intelekt a dosahujú úžasné výsledky** napriek chorobe pri zaradení sa do spoločnosti.

Na dostupnosť liečby na Slovensku **čakáme deviaty rok**, najprv zo strany výrobcu a teraz na rozhodnutie Slovenských orgánov 7 mesiac. Každý rok umierajú na CF pacienti, ktorí už zomrieť nemusia. **Existuje liečba**.

Ďakujeme pekne za organizácie, pacientov a ich rodiny

Klub Cystickej Fibrózy

Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy

Priatelia slaných detí

Dátum

Podpis

Klub Cystickej Fibrózy

Mgr. Jaroslav Lexa

5.05.2020

Slovenská Asociácia Cystickej
Fibrózy

MUDr. Katarína Štěpánková

+421 903 608 455

5.05.2020

Priatelia slaných detí

Bc. Šipeková Michaela DiS. Art.

+421 915 808 344

5.05.2020