



Roma, 9 Aprile 2021

Alla c.a. Ministro della Salute  
On. Roberto Speranza  
Ministero della Salute  
Lungotevere Ripa, 1 - 00153 Roma

**Oggetto: rimborsabilità del farmaco Kafrio® per il trattamento della fibrosi cistica.**

Egregio Ministro On. Roberto Speranza,

**Lega Italiana Fibrosi Cistica-LIFC**, a nome delle persone con fibrosi cistica che rappresenta e tutela, unitamente alla **Società Italiana per la Fibrosi Cistica-SIFC** e alla **Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica-FFC**, con la presente chiede la Sua collaborazione perché giunga a conclusione il più rapidamente possibile la valutazione della rimborsabilità da parte del Sistema Sanitario Nazionale del farmaco Kafrio® (ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor) per il trattamento della fibrosi cistica.

Riteniamo infatti che i tempi siano maturi per accelerare la procedura di negoziazione delle condizioni di prezzo e rimborso del farmaco con l'azienda produttrice.

L'aspetto sul quale desideriamo soffermarci in queste poche righe non riguarda l'efficacia e la sicurezza del farmaco e i suoi benefici rispetto ai rischi, che sono stati già valutati e documentati dagli enti regolatori come EMA e AIFA, né tantomeno le implicazioni economiche, bensì i benefici in termini di qualità di vita che il farmaco apporta alle persone che convivono dalla nascita con questa grave malattia.

Kafrio® può cambiare radicalmente la vita di questi malati dando sollievo ai sintomi che limitano le relazioni sociali e la realizzazione delle proprie aspirazioni. Ne migliora lo stato nutrizionale e consente di ridurre il numero di infezioni polmonari acute che per i pazienti si traduce in una riduzione dei ricoveri, aspetto prioritario soprattutto in questo momento di sovraffollamento delle strutture ospedaliere. Consente infine di posporre il trapianto di polmoni, attualmente l'unica terapia nei casi di insufficienza respiratoria grave. Parliamo di ragazzi e ragazze giovanissimi che hanno il diritto di vivere una vita normale e che, oggi che il farmaco è disponibile, non devono aspettare ancora per poterlo assumere.

Così come Lei auspica un ritorno alla normalità per gli italiani, noi siamo a chiederLe di impegnarsi in prima persona per dare l'opportunità alle persone con fibrosi cistica di vivere la propria normalità, ora che nel contesto della pandemia e nella drammaticità delle sue ricadute, il Sistema Sanitario Nazionale ha dato prova di come sia possibile ridurre i tempi burocratici e snellire le procedure di negoziazione.

Insieme alla SIFC e alla FFC ci facciamo portavoce dei sentimenti che abbiamo raccolto da pazienti e familiari che stanno vivendo con ansia e preoccupazione il tempo dell'attesa di Kaftrio® e ci ricordano che l'orologio biologico della malattia corre più veloce della burocrazia.

La salute è un diritto e, come tale, vogliamo credere che il miglioramento della qualità della vita di molte persone con fibrosi cistica non sia poi così lontano.

In attesa di un tempestivo riscontro con informazioni più precise su procedure e tempistiche, La ringraziamo per l'attenzione.

Saluti Cordiali

**Lega Italiana Fibrosi Cistica,**

**Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica,**

**Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica**