<Uw voornaam> <Naam>

<Adres>

<Postcode> <Stad>

<E-mailadres>

**Betreft: Toegang tot levensreddende geneesmiddelen voor mensen met mucoviscidose**

Geachte heer/mevrouw de volksvertegenwoordiger,

Geachte heer/mevrouw <familienaam>,

Mucoviscidose is een levensbedreigende aandoening. Sinds 2016 onderhandelen de producent en de Belgische staat over de terugbetaling van geneesmiddelen die de vooruitgang van de ziekte bij een groot deel van de 1.275 mensen met muco in ons land kan vertragen. Iedere dag zonder akkoord is een dag waarop de gezondheid van kinderen, jongeren en volwassenen met muco nodeloos verder aftakelt.

Deze geneesmiddelen zijn ondertussen al beschikbaar in buurlanden zoals Nederland, Duitsland en Luxemburg. De onzekerheid over de toekomst, gekoppeld aan het besef dat er in naburige landen al oplossingen voor de patiënten gevonden werden, is ondraaglijk voor alle gezinnen die met muco te maken krijgen. Gezien het gebrek aan alternatieve geneesmiddelen die inspelen op het basisdefect van de aandoening, staan zij momenteel met hun rug tegen de muur.

**Ik verwacht dat beide partijen, zowel de producent als de overheid, hun verantwoordelijkheid opnemen om de toegang tot deze levensreddende medicijnen tegen mucoviscidose mogelijk te maken.**

Concreet wens ik het volgende:

1. Er moet zonder uitstel een akkoord bereikt worden waardoor mucopatiënten toegang kunnen krijgen tot de beschikbare levensverlengende geneesmiddelen.
2. De overheid moet een visie uitwerken die vermijdt dat de toegang voor mucopatiënten tot toekomstige geneesmiddelen waarvan we nu al weten dat ze een enorm potentieel hebben om hun leven aanzienlijk te verbeteren onnodig wordt ontzegd.
3. De Mucovereniging dient als vertegenwoordiger en stem van de mucopatiënten in ons land actief betrokken te worden binnen de terugbetalingsprocedure.

Met deze brief wou ik u dus graag attent maken op deze problematiek die mij nauw aan het hart ligt. Ik hoop dat u binnen uw partij de nodige invloed kan doen gelden om dit dossier op de politieke agenda te plaatsen.

Voor meer informatie omtrent deze kwestie, kan u terecht op [www.muco.be/nl/onbetaalbaar-onaanvaardbaar/wat-is-het-probleem/](https://www.muco.be/nl/onbetaalbaar-onaanvaardbaar/wat-is-het-probleem/).

Hoogachtend,