<Votre prénom> <Nom>

<Adresse>

<Code postal> <Ville>

<Adresse e-mail>

**Concerne : Accès aux médicaments vitaux pour les personnes atteintes de mucoviscidose**

Monsieur/Madame le/la représentant(e),

Monsieur/Madame <nom de famille>

La mucoviscidose est une maladie mortelle. Depuis 2016, le fabricant et l'État belge négocient le remboursement des médicaments qui pourraient ralentir la progression de la maladie chez une grande partie des 1275 personnes atteintes de mucoviscidose dans notre pays. Chaque jour sans accord est un jour où la santé des enfants, des jeunes et des adultes souffrant de cette maladie se détériore inutilement.

Ces médicaments sont déjà disponibles dans des pays voisins comme les Pays-Bas, l'Allemagne et le Luxembourg. L'incertitude quant à l'avenir, combinée à la prise de conscience que des solutions pour les patients ont déjà été trouvées dans les pays voisins, est insupportable pour toutes les familles qui doivent faire face à la mucoviscidose. Étant donné le manque de médicaments alternatifs qui répondent à l'anomalie de base de la maladie, les patients sont actuellement dos au mur.

**Je m'attends à ce que les deux parties, tant le fabricant que le gouvernement, assument leur responsabilité et facilitent l'accès à ces médicaments vitaux contre la mucoviscidose.**

Plus précisément, je souhaite ce qui suit :

1. Il faut parvenir sans délai à un accord permettant aux patients d'avoir accès aux médicaments disponibles qui prolongent la durée de vie.
2. Le gouvernement doit élaborer une vision qui évite de priver inutilement les patients de l'accès à de futurs médicaments qui, nous le savons déjà, présentent un énorme potentiel pour l’amélioration considérable de la qualité de vie des malades.
3. En tant que représentante et porte-parole des patients de notre pays, l’Association Muco doit être activement impliquée dans la procédure de remboursement.

Par cette lettre, je voudrais donc attirer votre attention sur cette question qui me tient particulièrement à cœur. J'espère que vous pourrez exercer l'influence nécessaire au sein de votre parti pour inscrire ce dossier à l'agenda politique.

Pour plus d'informations sur cette question, veuillez consulter le site suivant : <https://www.muco.be/fr/impayable-inacceptable/quel-est-le-probleme/>

Salutations distinguées,