

Bijna 25.000 handtekeningen voor petitie Belgische Mucovereniging Reactie minister blijft uit, producent reageert

Brussel, 11 oktober 2019 – Op dinsdag 8 oktober lanceerde de Belgische Mucovereniging de campagne **'Onbetaalbaar? Onaanvaardbaar!'** met bijbehorende petitie. Het doel? Zo snel mogelijk de bevoegde minister en de producent rond de tafel krijgen samen met de patiënten om tot een portfoliodeal te komen die de **toegang tot de nieuwe generatie levensverlengende geneesmiddelen** in ons land eindelijk mogelijk moet maken. Het volledige persbericht over het dossier vindt u [hier](#).

Drie dagen later, op 11 oktober werd de [petitie](#) al bijna 25.000 keer ondertekend (24.333 om 16u30 op 11/10/2019). *"Dit massaal draagvlak is een hart onder de riem voor de 1.275 mucopatiënten in België. De patiënten, hun ouders en familie wachten al veel te lang op een oplossing. We hopen dan ook om, samen met een aantal patiënten, snel aan tafel te zitten met de producent en de minister om de terugbetaling van de medicijnen te concretiseren."*, zegt Stefan Joris, directeur van de Belgische Mucovereniging.

Intussen kreeg de Mucovereniging een brief van Vertex, de producent van de medicijnen, waarin zij *de toewijding uitspreken om met alle partijen samen te werken totdat er een oplossing gevonden is*. De bevoegde minister en het kabinet reageerden nog niet op de open brieven (zie bijlage) van verschillende ouders of de campagne die massaal werd opgepikt door de pers en op sociale media.

"Wij zullen zelf opnieuw contact opnemen met de minister en haar kabinet om een afspraak op te zetten en kunnen niet anders dan blijven hopen op de medewerking van de bevoegde instanties voor dit levensbelangrijk dossier voor alle mucopatiënten in België.", besluit Stefan Joris.

De campagne is online te vinden op www.onbetaalbaaronaanvaardbaar.be

Wie de petitie wil ondertekenen, kan terecht op www.muco.be/nl/onbetaalbaar-onaanvaardbaar/onderteken-de-petitie. Meer info en verhalen van patiënten zijn dan weer te vinden op <http://www.muco.be/nl/onbetaalbaar-onaanvaardbaar/wat-is-het-probleem>.

Over de Belgische Mucovereniging

De Mucovereniging vzw zet zich samen met de families, mucocentra en zorgverstrekkers in voor een beter, langer en gelukkiger leven voor mensen met mucoviscidose. Dat doen ze onder andere door ondersteuning te bieden op informatief, sociaal, financieel en praktisch vlak. De vereniging behartigt de belangen van mucopatiënten en probeert door verschillende bewustmakingsacties door te wegen op het beleid.

Naast rechtstreekse steun aan personen met muco en hun omgeving, stimuleert de vzw ook wetenschappelijk onderzoek naar mucoviscidose. Dit doen ze onder andere door jonge onderzoekers de mogelijkheid te bieden om aan vormingsactiviteiten deel te nemen, ondersteunen ze netwerken voor klinische studies en dragen ze bij tot concrete onderzoeksprojecten die gericht zijn op het verbeteren van de behandelingsresultaten en de levenskwaliteit van personen met muco. De vereniging werkt hiervoor samen met het Fonds Forton van de Koning Boudewijnstichting en wordt bijgestaan door een medisch comité en werkgroepen van kinesitherapeuten, diëtisten, verpleegkundigen, sociaal werkers en psychologen. Al deze mensen vormen samen een hecht netwerk dat aan de basis ligt van een zorg op hoog niveau en een toenemende levenskwaliteit voor alle patiënten.

Op nationaal en internationaal vlak werken ze nauw samen met andere patiënten- en muco-organisaties en zijn ze lid van CF Worldwide en Cystic Fibrosis Europe (CFE).

Perscontact voor meer informatie, beeldmateriaal en interviewaanvragen:

Wavemakers PR & Communications

Elke De Mayer

elke@wavemakers.eu

0485 75 28 66