



RZECZNIK PRAW PACJENTA



RZECZNIK PRAW DZIECKA

ZSS.422.4.2024.KS

**Szanowny Pan
James Lennertz
Senior Vice President EMEA
Commercial Operations and GM
BioMarin International Limited**

Szanowny Panie,

nawiązując do udzielonych nam odpowiedzi na nasze indywidualne pisma oraz spotkania w polskim Ministerstwie Zdrowia z przedstawicielami BioMarin International Limited, które odbyło się 12 kwietnia 2024 r. chcielibyśmy podziękować za aktywną odpowiedź firmy, którą Pan reprezentuje, na nasz apel o pochylenie się nad sytuacją polskich dzieci cierpiących na achondroplazję. Bardzo doceniamy to staranie ze strony BioMarin i z całego serca za nie dziękujemy.

Zagadnienie dotyczące zapewnieniu dzieciom cierpiącym na choroby rzadkie i ultrazadkie dostępu do leczenia jest dla nas niezwykle istotne, w szczególności zaś w takiej sytuacji jak ta stanowiąca przedmiot naszej korespondencji – gdy istnieje tylko jedna technologia lekowa odpowiadająca jednostce chorobowej jaką jest achondroplazja.

Cierpienie dzieci na nieuleczalne choroby jest dla nas niezwykle poruszające i stale motywuje do podejmowania wszelkich możliwych działań na rzecz zapewnienia im leczenia pozwalającego na ratowanie ich życia i zdrowia.

Żywię nadzieję, że BioMarin zdecyduje się przystąpić do procedury objęcia leku VOXZOGO® refundacją w Polsce i że podjęte działania przyczynią się do poprawy sytuacji dzieci z achondroplazją w obszarze ich dostępu do innowacyjnego i jedynie obecnie zarejestrowanego leczenia.

Z wyrazami szacunku,