



MAJ 2020 2

NOVIČKE CENTRA ZA
CISTIČNO FIBROZO
OTROK IN
MLADOSTNIKOV
PEDIATRIČNA KLINIKA,
UKCL

**ZZZS odobrila zdravljenje z zdravilom
Orkambi® (ivacaftor/lumacaftor) za bolnike s CF
starejše od 2 let in dvema mutacijama F508del**

Zdravljenje z zdravilom
Orkambi® je predvidoma
doživljenjsko.

Ob zdravilu morajo bolniki
nadaljevati z vso ostalo redno
terapijo, inhalacijami in
respiratorno terapijo.

S 15. 5. 2020 je ZZZS odobrila zdravljenje z zdravilom Orkambi® (ivacaftor/lumacaftor) za bolnike s CF starejše od 2 let, ki imajo 2 mutaciji F508del. Zdravilo bo na voljo v lekarni, brez doplačila, na elektronski recept na osnovi mnenja multidisciplinarnega CF tima. Zdravilo bo glede na starost bolnikov na voljo v treh različnih jakostih. Za bolnike starejše od 6 let v obliki tablet in za mlajše v obliki zrnec.

Skupaj z vami se veselimo novice, hkrati pa vam želimo realno predstaviti učinkovitost odobrenega zdravila. Glede na dosedanje izkušnje in objave raziskav o bolnikih s CF, je redno zdravljenje z zdravilom Orkambi® predvsem zmanjšalo število poslabšanj CF, nekoliko izboljšalo prehranjenost bolnikov, izboljšanje pljučne funkcije pa je bilo zelo majhno. Večina bolnikov je zdravilo dobro prenašala, pri nekaterih se je ob jemanju začetnih odmerkov pojavil občutek težjega dihanja, ki pa je bil prehodan. Zdravljenje z zdravilom je predvidoma doživljenjsko, ob zdravilu Orkambi® pa morajo bolniki nadaljevati z vso ostalo redno terapijo, inhalacijami in respiratorno fizioterapijo.

Zdravilo je tako na voljo tudi za bolnike s CF v Sloveniji. Da bi bila odločitev o uvedbi zdravila pri vašem otroku lažja, bomo **23. 5. 2020 ob 11:00** organizirali telekonferenco, na kateri bomo predstavili koristi in tveganja zdravljenja z novimi modulatornimi zdravili za CF.

Telekonferenco boste

23. 5. 2020 ob 11:00

lahko spremljali s prijavo na
internetno povezavo, ki vam
jo bomo posredovali v
naslednjih dneh.

Vljudno vabljeni!

CF medicinska sestra

01 522 8797

Služba za pljučne bolezni - oddelek

01 522 9292

Pulmološka ambulanta

01 522 9347

Elektronska pošta:

pulmo.pek@kclj.si