**MANIFIESTO MOVILIZACIÓN #ORKAMBIYA**

**8 de septiembre – Día Mundial de la Fibrosis Quística**

Hoy, 8 de septiembre, Día Mundial de la Fibrosis Quística, hemos salido a la calle para reclamar lo que nos corresponde por derecho. La salud no tiene precio y es nuestro derecho recibir el mejor tratamiento disponible para nuestra enfermedad.

Exigimos la financiación urgente de los nuevos medicamentos. Unos medicamentos que frenan el deterioro que produce la Fibrosis Quística. Orkambi está indicado para personas con la mutación más común en nuestro país y también una de las más agresivas, la F508D. Ya han pasado casi tres años desde que se autorizó en Europa. Y mientras en otros países, como Alemania o Italia, las personas con Fibrosis Quística ya se están beneficiando de él, en España seguimos esperando. Y esperamos porque el Ministerio de Sanidad y el laboratorio no se ponen de acuerdo respecto al precio.

¡Nos quedamos sin tiempo! No podemos seguir esperando mientras la salud de las personas con Fibrosis Quística se deteriora y hay jóvenes que siguen muriendo. 200 personas podrían mejorar su calidad de vida si recibiesen este tratamiento. Podrían frenar el avance de su enfermedad, evitar ingresos hospitalarios, evitar un trasplante pulmonar e incluso salvar su vida.

Por eso, hoy y todos los días hasta que se apruebe su financiación, seguiremos reclamándolo.

Y seguiremos exigiendo una mayor agilidad en el proceso, que facilite el acceso a los fármacos de última generación. Porque hoy es Orkambi pero mañana será Symdeko y pasado, el triple combo. Cada vez saldrán más medicamentos dirigidos a diferentes mutaciones y no podemos tolerar que se siga retrasando su acceso a ellos. Es fundamental que estos medicamentos lleguen lo antes posible a las personas que más los necesitan.

¡Hay vidas en juego y no queremos que les pongan precio! La prioridad es la salud, no el dinero. Y por eso exigimos **¡Orkambi YA!**

**Federación Española de Fibrosis Quística.**