



Sociedad
Española
Fibrosis
Quística



Fundación Española
de Fibrosis Quística

Valencia, 8 de julio de 2021

NOTA DE PRENSA

La Fundación Española de Fibrosis Quística solicita a Carolina Darias seguir los pasos de Francia y la mayoría de países de nuestro entorno aprobando por vía urgente la financiación del medicamento ‘Kaftrio’

- **Juan Da Silva, presidente de la Fundación, denuncia que “España va a la cola en Fibrosis Quística”, debido al retraso en los trámites para aprobar la financiación del medicamento Kaftrio, autorizado en Europa desde hace casi un año y ya financiado en muchos países de nuestro entorno.**
- **Kaftrio es un tratamiento que actúa sobre la causa subyacente de la Fibrosis Quística y resulta “una verdadera revolución terapéutica, con unos resultados en los ensayos clínicos espectaculares”, según el Dr. Óscar Asensio, vicepresidente de la Fundación.**

La Fundación Española de Fibrosis Quística (FuEFQ) ha pedido al Gobierno que siga el ejemplo de Francia y otros países de nuestro entorno y financie con urgencia el medicamento Kaftrio, la nueva terapia revolucionaria para la Fibrosis Quística (FQ) que está generando la esperanza en muchos pacientes de convertir la FQ en una enfermedad crónica estabilizada. La organización ha realizado hoy esta petición, tras conocer que el Departamento de Salud Pública Francés (HAS) ha decidido financiar esta terapia por la Seguridad Social en Francia tras llegar a un acuerdo con el laboratorio que la comercializa, Vertex. Una decisión a la que se han unido también en los últimos días los gobiernos de Austria y República Checa.

En España las personas con FQ tendrán que seguir esperando

Ya van más de 10 meses desde que Kaftrio fue aprobado por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) y todo apunta a que queda mucho todavía para poder acceder a esta terapia que salvaría muchas vidas. *“Durante los últimos meses hemos mantenido numerosas reuniones con la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios*



Sociedad
Española
Fibrosis
Quística



**Fundación Española
de Fibrosis Quística**

(AEMPS) y con la Dirección General de Farmacia, con el fin de conocer la situación en la que se encuentra el proceso de financiación de este medicamento y transmitir la necesidad de una rápida resolución. Pero la burocracia española no atiende las necesidades imperiosas que tiene nuestro colectivo”, explica Juan Da Silva, presidente de la Fundación Española de Fibrosis Quística y de la Federación Española de Fibrosis Quística.

A su juicio, el Ministerio de Sanidad debería priorizar esta terapia revolucionaria, no solo porque mejora enormemente la calidad de vida y la esperanza de vida de las personas con Fibrosis Quística, sino porque son varias las instituciones que se han comprometido pública y explícitamente con el colectivo.

“España va a la cola en Fibrosis Quística. Llevamos más de 300 días de retraso desde que Kaftrio se aprobó en Europa. Francia, Austria y República Checa lo acaban de aprobar, como ya lo hicieron Italia, Reino Unido, Irlanda, Dinamarca, Finlandia, Suiza, Luxemburgo, Eslovenia y en breve lo hará Portugal”, denuncia Da Silva.

Una terapia revolucionaria

Estamos viendo cómo la gente que ha podido acceder a Kaftrio por un uso compasivo está saliendo de la lista de espera de trasplantes, cómo consiguen *“sentir los súper poderes de una persona normal”*, como afirma Elisa, adulta con FQ que compartió su testimonio en el último encuentro de pacientes.

“Se trata de una terapia que actúa sobre la causa subyacente de la enfermedad. Es una verdadera revolución terapéutica. Con unos resultados en los ensayos clínicos espectaculares para las personas con FQ y no entendemos este retraso en España”, afirma el Dr. Óscar Asensio, vicepresidente de la Fundación y presidente de la Sociedad Española de FQ.

“No hay excusa. Los resultados de esta terapia son algo nunca visto en la FQ. Superan con creces lo existente y permite tratar a un número mayor de pacientes que no disponían de tratamiento hasta la actualidad. Los resultados están siendo magníficos en la vida real, tal como se apuntaba en los ensayos clínicos previos a su comercialización. Las mejoras son altamente significativas y claras, con una reducción marcadísima de las exacerbaciones pulmonares de la enfermedad, mejoras en la función pulmonar y en el índice de masa corporal, en definitiva, de forma global en la calidad de vida de los pacientes”, explica Asensio.



Sociedad
Española
Fibrosis
Quística



**Fundación Española
de Fibrosis Quística**

Compromiso institucional para la protección de las personas con FQ

La Fundación recuerda que, el pasado mes de septiembre, el **Congreso de los Diputados** aprobó por unanimidad una Declaración Institucional en apoyo al colectivo de Fibrosis Quística que aboga por *“que se pongan en marcha las medidas necesarias para que se promueva el acceso de estas personas a la medicación que precisen”*.

Además, el **presidente del Gobierno** manifestó su compromiso con el colectivo de Fibrosis Quística en el vídeo inaugural del VII Congreso de la Federación Española de FQ el pasado mes de diciembre. En él, reconoció que *“no hay mayor esperanza que la de saber que la medicina se acerca a la cura de una enfermedad”* y anunció que, para asegurar que todas las personas de este colectivo y en general todos los españoles, tengan una calidad de vida digna, el ejecutivo presentó el mayor presupuesto de la historia para Sanidad: una dotación de más de 1.400 millones de euros. Reconoció el presidente que *“nuestra apuesta es decidida y determinante. Atender a los pacientes de Fibrosis Quística y a sus familias”*.

En este sentido, la Fundación Española de Fibrosis Quística solicita a Carolina Darias que cumpla con el compromiso del presidente del Gobierno y del Congreso de los Diputados. *“España ha demostrado su solidaridad. Si hay intención y hay recursos, sólo falta que exista voluntad política. Confiamos en poder reunirnos en breve con la ministra de Sanidad, para poder exponerle en persona lo crucial que es para nosotros poder acceder a esta medicación lo antes posible”*, sostiene Juan Da Silva.

Para más información:

Federación Española de Fibrosis Quística
Estefanía Alabau – Responsable de comunicación
comunicacion@fibrosisquistica.org
www.fibrosisquistica.org
Tel: 96 331 82 00 - 647 390 356



Sociedad
Española
Fibrosis
Quística



Fundación Española
de Fibrosis Quística

Sobre la Fibrosis Quística:

La Fibrosis Quística es una enfermedad crónica y hereditaria que representa un grave problema de salud. Es una enfermedad degenerativa que afecta principalmente a los sistemas respiratorio y digestivo.

Consiste en una alteración genética que afecta a las zonas del cuerpo que producen secreciones, dando lugar a un espesamiento y disminución del contenido de agua, sodio y potasio originándose la obstrucción de los canales que transportan esas secreciones y permitiendo que dicho estancamiento produzca infecciones e inflamaciones que destruyen zonas del pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor principalmente. Es una patología grave de tipo evolutivo con una esperanza de vida limitada y que hoy día no tiene curación.

En los últimos años se ha avanzado mucho en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad pero, a pesar de eso, sigue siendo una patología sin curación. Cuando la enfermedad se encuentra en un estadio muy avanzado, existe la posibilidad del trasplante pulmonar y/o hepático. Se estima que la incidencia de la Fibrosis Quística en nuestro país es de un caso de cada 5.000 nacidos vivos, mientras que uno de cada 35 habitantes son portadores sanos de la enfermedad.

Sobre la Fundación Española de Fibrosis Quística (FuEFQ):

La Fundación Española de Fibrosis Quística es una organización sin ánimo de lucro, constituida el 5 de noviembre de 2015, de la unión entre la Federación Española de Fibrosis Quística y la Sociedad Española de Fibrosis Quística, y cuyo como fin principal es la mejora de la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística y sus familias. Esto se lleva a cabo a través de la promoción de la formación y adecuación del personal sanitario y no sanitario que trata a dichos pacientes; el apoyo del estudio, la investigación y la divulgación de la enfermedad en todos sus ámbitos, del conocimiento científico en general y de programas asistenciales que reviertan directamente en el usuario.

Sobre la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ):

La Federación Española de Fibrosis Quística es la organización que agrupa y representa a las 15 asociaciones autonómicas de Fibrosis Quística de España desde hace más de 30 años. Se constituyó el 24 de octubre de 1987 y fue inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones el 24 de noviembre de 1988. Fue declarada "Entidad de Utilidad Pública" por el Ministerio del Interior en noviembre de 2005, por su labor sanitaria en beneficio de las personas con Fibrosis Quística y sus familias, por su función de integración social de las personas con riesgo de exclusión y por fomentar la investigación. Además, ha obtenido el Sello de Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social, nivel 3 estrellas, de la Fundación Develop, auditada por Bureau Veritas.

Sobre la Sociedad Española de Fibrosis Quística (SEFQ):

La Sociedad Española de Fibrosis Quística es la organización que agrupa y representa a los sanitarios que tratan a los pacientes con esta enfermedad en España.