



Sociedad
Española
Fibrosis
Quística



**Fundación Española
de Fibrosis Quística**

Valencia, 28 de julio de 2021

NOTA DE PRENSA

La Fundación Española de Fibrosis Quística pide ayuda al presidente del Gobierno para acelerar la aprobación de Kaftrio en España tras la reciente aprobación en Portugal

- **España, a la cola en el acceso a esta terapia revolucionaria para la Fibrosis Quística.**
- **“Llevamos más de 330 días de retraso desde que Kaftrio fue aprobado por la EMA. Portugal lo acaba de aprobar, como ya hicieron nuestros vecinos Francia e Italia”, denuncia Juan Da Silva, presidente de la Fundación y presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística.**

La Fundación Española de Fibrosis Quística (FuEFQ) ha pedido al presidente del Gobierno que interceda para acelerar la aprobación del medicamento Kaftrio, la nueva terapia revolucionaria para las personas con FQ. La semana pasada se aprobó en Portugal y recientemente, en Francia y en Italia. “España queda a la cola. Desde que hemos conocido la noticia de Portugal, tenemos a todos las personas con Fibrosis Quística, familiares y sanitarios preguntándose qué pasa en España. Ya no sé qué decirles porque realmente no entendemos lo que está pasando en nuestro país. Portugal siempre ha ido detrás de nosotros en lo referente a Fibrosis Quística”, afirma Juan Da Silva, presidente de la FuEFQ y FEFQ.

“A principios de mes le pedimos una reunión urgente a la ministra de Sanidad, pero ni siquiera nos ha respondido. Ante esto, hemos acudido al presidente del Gobierno, que siempre nos ha atendido y que se comprometió con nosotros públicamente el diciembre pasado”, añade Da Silva.

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 Fibrosis Quística 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 que todos los españoles, tengan una calidad de vida digna el ejecutivo presentó el mayor presupuesto de la historia



Sociedad
Española
Fibrosis
Quística



**Fundación Española
de Fibrosis Quística**

para la 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”*.

“Le pedimos a Pedro Sánchez que cumpla su promesa e interceda para acelerar la aprobación de esta terapia que puede cambiar radicalmente nuestras vidas y que garantizaría esa calidad de vida digna de la que hablaba el presidente en su discurso”, sentencia Juan Da Silva.

Lista de países europeos donde ya se ha aprobado Kaftrio:

1. Reino Unido
2. Dinamarca
3. Irlanda
4. Finlandia
5. Suiza
6. Luxemburgo
7. Eslovenia
8. Malta
9. Italia
10. Francia
11. Portugal
12. Austria
13. República Checa
14. Alemania



Sobre los efectos de Kaftrio en la FQ:

Ejemplo de evolución de un adulto tomando un año Kaftrio por uso compasivo:

Saturación O₂: De 89% a 97%.

FEV: de 26% a 42%.

Peso: de 60kg a 72kg.

Consecuencia más importante: ha podido salir de la lista de trasplantes.

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 – 678 691 169



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 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.