

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Francisco Igea Arisqueta, Diputado del Grupo Parlamentario de Ciudadanos, al amparo de lo dispuesto en el artículo 185 y siguientes, del vigente Reglamento de la Cámara, presentan la siguiente pregunta para la que se solicita **respuesta por escrito sobre la situación de inequidad en el tratamiento de la hemofilia en España.**

Congreso de los Diputados, 9 de diciembre de 2016

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

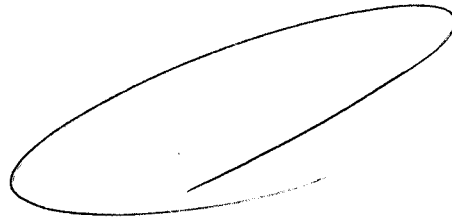
Según el documento publicado por el Ministerio de Sanidad en Noviembre de 2012 sobre aspectos organizativos del tratamiento de la hemofilia en España existen en nuestro país alrededor de 3.000 pacientes hemofílicos repartidos de forma uniforme por todo el territorio nacional. El tratamiento de dichos pacientes precisa la utilización de factores de coagulación ausentes en los mismos a fin de prevenir y controlar posibles hemorragias. Dichos factores de coagulación pueden elaborarse de dos maneras o bien a partir de plasma de donantes voluntarios o bien con tecnología recombinante. Los factores recombinantes aportan más seguridad al estar exentos del riesgo de infecciones cruzadas y han sido recomendados como tratamiento de elección en estos pacientes.

Ya en el año 2008 se publicó en la revista "*Blood, coagulación and fibrinolisis*" un consenso español solicitando el cambio de derivados plasmáticos a factores recombinantes. También se recomendó así en el informe del ministerio. Dicho informe recogía además la necesidad de que dichos pacientes fueran además tratados de forma centralizada por un equipo multidisciplinar en unidades especializadas de referencia. Pues bien según lo recogido en ese informe la situación de inequidad en cuanto al tratamiento de dichos pacientes en nuestro país es absoluta- El consumo de Factor VII per cápita es absolutamente diferente por comunidades . Mientras que en Madrid el número de U.I. per cápita es mayor de 8 en Extremadura es de alrededor de 3. El porcentaje de uso de factor recombinante es del 100% en Baleares y no llega al 50% en Valencia ni en Castilla La Mancha. Así mismo nos consta que tampoco se están tratando en centros especializados, existiendo capitales de provincia como Valladolid que tienen dos centros y con dos prácticas absolutamente diferentes. No se ha llevado a cabo tampoco el registro de pacientes ni la farmacovigilancia recomendada. En Marzo de este año la Federación de pacientes con Hemofilia solicito a traves de su representante la información desglosada por hospitales sobre el consumo de dichos productos en nuestro SNS denegándose dicha información al no estar aún desarrollado el Sistema de Información sobre consumo de medicamentos en la red pública hospitalaria del Sistema Nacional de Salud, regulado mediante el Real Decreto 177/2014, de 21 de marzo

Todo ello genera una situación de inequidad en el acceso contraria a nuestras leyes. Por todo ello preguntamos

En relación a lo anterior, se formulan las siguientes preguntas:

1. ¿Es consciente el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de la actual situación de inequidad en el tratamiento de los pacientes hemofílicos en España?
2. ¿Tiene previsto el Ministerio tomar alguna medida para establecer el registro de pacientes que su propio informe recomendaba?
3. ¿Tiene el Ministerio previsto algún régimen sancionador para aquellas comunidades que se nieguen a proporcionar la información prevista en el decreto arriba citado?
4. ¿Cómo explica el Ministerio que no exista un sistema sancionador para aquellos centros y comunidades autónomas que incumplen las recomendaciones y consensos de las sociedades científicas respecto al tratamiento de estos pacientes?



Francisco Igea Arisqueta
Diputado del Grupo Parlamentario Ciudadanos