



A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

El Diputado Francisco Igea Arisqueta, del Grupo Parlamentario de Ciudadanos, al amparo de lo dispuesto en el artículo 185 y siguientes, del vigente Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente pregunta para la que se solicita respuesta por escrito sobre la necesidad de tomar medidas urgentes que garanticen la equidad en el acceso a los medicamentos huérfanos y de uso compasivo, al amparo de lo dispuesto en la Ley de Garantías y de Uso racional del medicamento.

Congreso de los Diputados, 16 de febrero de 2016

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

En los últimos días hemos visto de nuevo como una familia aragonesa ha tenido que iniciar una recogida de firmas para solicitar el tratamiento para sus hijos, afectados por Distrofia muscular de Duchenne, con el fármaco TRANSLARNA. Esta grave enfermedad produce un deterioro muscular progresivo que acaba con la vida de las personas que la padecen a edades tempranas. La enfermedad no cuenta con un tratamiento efectivo y, desde el 31 julio de 2014, la Agencia Europea del Medicamento emitió una autorización condicionada como medicamento huérfano para el uso del TRANSLARNA en estos casos. Desde entonces varias familias españolas han pasado por el mismo calvario para conseguir el medicamento. Siendo sólo posible tras ejercer una significativa presión mediática. El resultado ha sido desigual según el territorio en el que residían y, a día de hoy, la familia aragonesa no ha conseguido que se le suministre dicho medicamento indicado por sus neuropediatra.

Somos conocedores de las condiciones del fármaco y de la escasa evidencia científica que soporta su uso clínico. No obstante, se trata de una enfermedad muy grave e irreversible que afecta a niños en edad temprana para los que no se disponen de alternativas terapéuticas efectivas. En este caso, como en muchos otros, a la ansiedad propia de tener un hijo gravemente enfermo se añade la desigual respuesta de las administraciones ante un mismo problema. Estas desigualdades deberían de ser erradicadas para evitar añadir sufrimiento a una situación ya de por si desesperada.

Situaciones similares se han repetido con frecuencia en caso de medicamentos huérfanos y de medicamentos indicados por uso compasivo. Además, este tipo de situaciones vulnera el principio de igualdad constitucional y lo dispuesto a tal efecto en el artículo 91 apartado 1 de la Ley del Medicamento: "Se reconoce el derecho de todos los ciudadanos a obtener medicamentos en condiciones de igualdad en todo el Sistema Nacional de Salud, sin perjuicio de las medidas tendentes a racionalizar la prescripción y la utilización de medicamentos y productos sanitarios que puedan

adoptar las comunidades autónomas en ejercicio de sus competencias.” Así mismo el artículo 3 apartado 3 prevé que el Gobierno podrá adoptar medidas especiales en el caso de los medicamentos huérfanos para asegurar su dispensación.

Por todo lo anterior, se formulan las siguientes preguntas:

1. ¿Es consciente el Gobierno de las situaciones de inequidad a la hora de acceder a servicios y tratamientos sanitarios en función de la comunidad autónoma en la que se resida?
2. ¿Qué medidas va adoptar el Gobierno, al amparo de lo expuesto en nuestra constitución y en nuestras leyes para asegurar a los ciudadanos su igualdad ante la Ley en estas situaciones?
3. ¿Tiene previsto el Gobierno tomar alguna medida que centralice y deje en manos de un comité de expertos nacional y único, la toma de decisiones en el caso de los medicamentos huérfanos o en aquellos que se indiquen por uso compasivo?

Francisco Igea Arisqueta
Diputado del Grupo Parlamentario de Ciudadanos

