

UNIDOS PODEMOS

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Al amparo de lo previsto en el artículo 185 y siguientes del Reglamento del Congreso de los Diputados, D^a Amparo Botejara Sanz, Diputada del Grupo Parlamentario Unidos Podemos- En Común P.- En Marea, solicita al gobierno, la siguiente información:

PREGUNTA CON RUEGO DE RESPUESTA

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La enfermedad de Duchenne, es una enfermedad rara, causada por un gen defectuoso, es una distrofia muscular que empeora rápidamente, con debilidad muscular progresiva, es diagnosticada en la infancia, lleva a problemas médicos graves, los niños pierden su capacidad para deambular hacia los 12 años.

En Septiembre , la Agencia de Alimentos y Medicamentos (FDA) de EEUU aprobó la utilización del Eteplirsén para tratar algunas formas de distrofia muscular de Duchenne. Y la Agencia Europea del Medicamentos ha validado la solicitud de Autorización de Comercialización presentada para Eteplirsén, para el tratamiento de la Distrofia Muscular de Duchenne suceptible de omisión del exón 51. Por todo ello se solicita:

PREGUNTA POR ESCRITO

- Al afectar a menos de cinco por cada diez personas ¿Qué posibilidades hay de utilizar este fármaco, el Eteplirsén, como medicamento huérfano en nuestro país ?
- ¿ Y en qué plazo de tiempo?
-



Amparo Botejara Sanz

Diputada de Unidos Podemos- En común P- En Marea