



GRUPO PARLAMENTARIO

PREGUNTA CON RESPUESTA POR ESCRITO

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

D. FRANCISCO JOSÉ ALCARAZ MARTOS y D. JUAN LUIS STEEGMANN OLMEDILLAS, en su condición de **Diputados del Grupo Parlamentario VOX (GPVOX)**, al amparo de lo establecido en los artículos 185 y siguientes del vigente Reglamento del Congreso de los Diputados, presentan la siguiente **pregunta, para la que solicitan respuesta por escrito.**

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

PRIMERO.- La fibrosis quística (FQ) es la enfermedad autosómica recesiva potencialmente mortal más común entre las poblaciones europeas, con una frecuencia de 1 en 2.000 a 3.000 nacidos vivos. La mediana de supervivencia prevista para los

1

*Grupo Parlamentario VOX, Carrera de San Jerónimo s/n 28071 Madrid
Telf. 91 390 57 63 / 91 390 76 42
gpvox@congreso.es*

EXP_2021_010125



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

VOX

GRUPO PARLAMENTARIO

pacientes con FQ en Estados Unidos fue de 47,4 años (IC del 95%, 44,2-50,3) para los nacidos en 2018¹.

Estas cifras no tienen en cuenta el impacto potencial de los nuevos fármacos moduladores de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística (CFTR) que ahora se utilizan ampliamente.

En España, el Informe del Registro de la Fundación de Fibrosis Quística publicó los siguientes datos en 2018 ²:

- 1.- El 13% de los niños y alrededor del 38% de los adultos, tenían infección bronquial crónica con pseudomonas aeruginosa.
- 2.- Alrededor del 70% de los pacientes (73% de los niños y 65% de los adultos) recibían tratamiento diario con enzimas pancreáticas.
- 3.- Aproximadamente el 62% de los niños y el 49% de los adultos recibían tratamiento diario con salino hipertónico nebulizado.
- 4.- Un 30% de los niños y un 25% de los adultos eran tratados con DNasa nebulizada.
- 5.- Alrededor del 3 % de los niños y del 25 % de los adultos tenían diabetes insulín-dependiente.

¹ https://www-uptodate-com.m-hso.a17.csinet.es/contents/cystic-fibrosis-clinical-manifestations-and-diagnosis?search=fibrosis%20quistica&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1

² Registro Español de Fibrosis Quística : Informe anual 2016. <https://fibrosisquistica.org/wp-content/uploads/2018/09/Report2016SpainFinal.pdf>



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

VOX

GRUPO PARLAMENTARIO

6.- En torno al 20% de los niños y adultos tenían enfermedad hepática relacionada con la FQ. Aproximadamente el 3% de los niños y el 2% de los adultos tenían cirrosis hepática.

7.- En 2016, 116 (6,1%) de los pacientes vivían con un trasplante pulmonar, y 14 (0,74%), de edades entre 10 y 65 años, recibieron un trasplante pulmonar ese año.

8.- 14 pacientes (0,74%) fallecieron en 2016, en edades comprendidas entre los 17,4 y 64,4 años. La edad media de fallecimiento fue 29,6 años, y la edad mediana 28,8 años.

SEGUNDO.- Por estos datos se entiende la necesidad de nuevos fármacos que sirvan para disminuir tanto la morbilidad como la mortalidad.

En esa dirección, un nuevo medicamento, denominado *Kaftrio*, representa una esperanza para los enfermos con FQ y resulta de la combinación de dos correctores y un potenciador de la proteína CFTR de la fibrosis quística (*elexacaftor+tezacaftor+ivacaftor*).

Actualmente *Kaftrio* tiene indicación en Europa para pacientes mayores de 12 años de edad, homocigotos F508Del (F/F) o heterocigotos con un alelo F508Del y otro alelo de función mínima o F/MF (en esencia alelos que no responden a la combinación Tez/Elex/Iva). Este medicamento ha demostrado:

1.-Lo más importante es la reducción en un 60% de las exacerbaciones, ya que son las que van deteriorando el pulmón

3

Grupo Parlamentario VOX, Carrera de San Jerónimo s/n 28071 Madrid
Telf. 91 390 57 63 /91 390 76 42
gpvox@congreso.es

EXP_2021_010125

C.DIP 132215 08/06/2021 11:14



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

VOX

GRUPO PARLAMENTARIO

- 2.- Incremento del % del volumen espiratorio de primer segundo (FEV1) entre 10 y el 14,3% puntos. Este es un parámetro clave en el seguimiento de los pacientes y ese porcentaje de mejoría es clínicamente muy relevante (en pacientes en lista de espera para trasplante pulmonar los ha sacado de lista por esas mejorías)
- 3.- Disminución del cloro en sudor en -45mmol /L (su normalización implica que mejora la funcionalidad del canal de cloro alterado en la enfermedad)
- 4.- Mejora importante en la calidad de vida medida por cuestionario específico llamado CFQR en 17 puntos (es clínicamente relevante el aumento de 4 puntos).

En virtud de lo expuesto, instamos al Gobierno para que responda, por escrito, las siguientes

PREGUNTA

1. ¿Tiene conocimiento el Gobierno de cuántos pacientes con Fibrosis Quística han padecido COVID-19 en el País Vasco?

Palacio del Congreso de los Diputados, a 1 de junio de 2021.

~~D. Francisco José Alcaraz Martos~~

Diputado GPVOX.

D. Juan Luis Steegmann Olmedillas

Diputado GPVOX.

4

Grupo Parlamentario VOX, Carrera de San Jerónimo s/n 28071 Madrid

Telf. 91 390 57 63 / 91 390 76 42

gpvox@congreso.es

EXP_2021_010125

C.DIP 132215 08/06/2021 11:14



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS
XIV LEGISLATURA

VOX

GRUPO PARLAMENTARIO

Dña. Macarena Olona Choclán.
Portavoz Adjunta GPVOX.

C.DIP 132215 08/06/2021 11:14

5

Grupo Parlamentario VOX, Carrera de San Jerónimo s/n 28071 Madrid
Telf. 91 390 57 63 /91 390 76 42
gpvoo@congreso.es

EXP_2021_010125