



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS
SECRETARÍA GENERAL
REGISTRO GENERAL

08 JUN. 2022 11:22:17

Entrada **219922**

Preguntas Escrites Fibrosi Quística

Competencia
Subcompetencia
Tipo Expediente

Competencias de la Cámara
Control e información
184-Pregunta al Gobierno con
respuesta escrita.

Fdo.: Norma PUJOL I FARRÉ
Diputada

Fdo.: Francesc Xavier ERITJA
CIURÓ

Diputado



**ESQUERRA
REPUBLICANA**

**SOBIRA-
-NISTES**

GP Republicano
Carrera de San Jerónimo, 40, 5a. pl.
28071 Madrid
Centraleta. Telf. 91 390 59 95
c/e: administracio@gperc.congreso.es
Prensa. Telf. 91 390 56 87
c/e: prensa@gperc.congreso.es

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

El Diputado **Xavier Eritja Ciuró** y la Diputada **Norma Pujol i Farré**, del Grupo Parlamentario REPUBLICANO, al amparo de lo dispuesto en el artículo 185 y siguientes del Reglamento de la Cámara, formulan al Gobierno español las siguientes **preguntas, solicitando su respuesta por escrito.**

Congreso de los Diputados, a 08 de junio de 2022

Xavier Eritja Ciuró
Diputado
G.P. Republicano

Norma Pujol i Farré
Diputada
G.P. Republicano



**ESQUERRA
REPUBLICANA**

**SOBIRA-
-NISTES**

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad genética rara que representa un grave problema de salud y afecta a alrededor de 3.000 personas en el Estado español.

Aunque en las últimas décadas los avances clínicos y mejoras en los tratamientos médicos han supuesto un incremento considerable en la esperanza de vida de los pacientes con esta enfermedad, la FQ continúa limitando la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes, generando además una carga en su atención y cuidados, así como en la de su entorno.

Pese a que actualmente existen pruebas, como el cribado neonatal, que ayudan a identificar esta enfermedad en edades tempranas, los niños que padecen FQ a menudo se enfrentan a un conjunto de desafíos en su vida que pueden afectar a su desarrollo, tanto en el ámbito escolar como posteriormente en el profesional.

Se ha demostrado que el inicio de tratamientos sintomáticos y profilácticos a una edad temprana tiene importantes beneficios para la salud, incluida la prevención de la enfermedad pulmonar, las exacerbaciones pulmonares y la carga de la enfermedad.

En este sentido, la Unión Europea autorizó en agosto de 2020 el medicamento *Kaftrio* para personas mayores de 12 años, como tratamiento para prevenir y paliar los síntomas de la enfermedad y garantizarles, así, una mayor calidad de vida.

Así, la Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos acordó en su sesión 217, de 28 de octubre de 2021, acordó proponer a la Dirección General la financiación de *Kaftrio* para la indicación autorizada (esto es, para el tratamiento de FQ en pacientes de 12 años de edad o mayores con al menos una mutación F508del en el gen regulador de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística (CFTR).

Asimismo, la Agencia Europea del Medicamento (EMA) emitió una opinión positiva para ampliar la indicación de *Kaftrio* a los menores de entre 6 y 11 años, con al menos una copia de la mutación F508 en el gen CFTR, independientemente de otra mutación.

Por todo ello formulamos la siguiente **PREGUNTA**:



**ESQUERRA
REPUBLICANA**

**SOBIRA-
-NISTES**

- ¿Contempla el Gobierno español incluir entre las prestaciones farmacéuticas del Sistema Nacional de Salud el medicamento *Kaftrio* para menores de entre 6 y 11 años? En caso afirmativo, ¿En qué fecha se estima dicha inclusión? En caso negativo, ¿Por qué motivo?