



GRUPO PARLAMENTARIO

PREGUNTAS CON RESPUESTA POR ESCRITO

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

DOÑA ROCÍO DE MEER MÉNDEZ, DOÑA MARÍA DE LOS REYES ROMERO VILCHES, DOÑA CRISTINA ALICIA ESTEBAN CALONJE, DOÑA LOURDES MÉNDEZ MONASTERIO Y DOÑA GEORGINA TRÍAS GIL, 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 las siguientes **preguntas**, para las que solicitan respuesta por escrito.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Con motivo del Día Mundial de la Fibrosis Quística, que se conmemora este jueves 8 de septiembre, la Fundación Española de Fibrosis Quística (FuEFQ), la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) y la Sociedad Española de FQ (SEFQ) *“instan al laboratorio Vertex y al Ministerio de Sanidad a llegar a un acuerdo de financiación en la próxima reunión de la CIPM a finales de septiembre, para incluir la indicación pediátrica de Kaftrio© en el Sistema Nacional de Salud (SNS) y no alargar*



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

VOX

GRUPO PARLAMENTARIO

más la espera de 500 niñas y niños con Fibrosis Quística que siguen sufriendo un deterioro irreversible de su salud”¹.

La Federación Española de Fibrosis Quística afirma que “*el colectivo de Fibrosis Quística continúa promoviendo la investigación, ya que todavía existe un 30% de la población con Fibrosis Quística en nuestro país que no puede beneficiarse de ninguno de estos tratamientos moduladores debido a sus mutaciones*”².

Así las cosas, se plantean las siguientes

PREGUNTAS

1. ¿Cumplirá el Gobierno de España con las reclamaciones expresadas por diferentes entidades, entre las que destaca la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ), relacionadas con la necesidad de alcanzar “*un acuerdo de financiación en la próxima reunión de la CIPM a finales de septiembre, para incluir la indicación pediátrica de Kaftrio® en el Sistema Nacional de Salud (SNS)*”?

¹<https://fibrosisquistica.org/la-fundacion-espanola-de-fibrosis-quistica-insta-a-vertex-y-sanidad-a-llegar-a-un-acuerdo-real-urgente-para-la-inclusion-de-la-indicacion-pediatrica-de-kaftrio-en-el-sns/>

² Ídem.



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

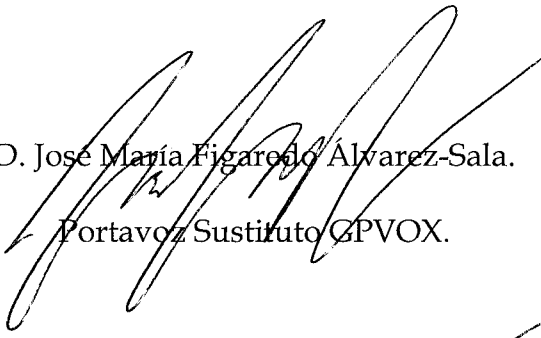
XIV LEGISLATURA

VOX

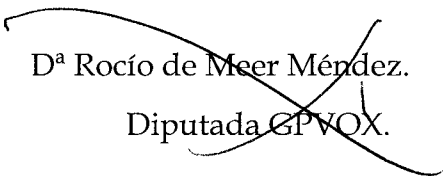
GRUPO PARLAMENTARIO

2. ¿Se hará cargo el Gobierno del deterioro en la salud que sufren esos 500 niños como consecuencia de que aún no haya sido incluida “la indicación pediátrica de Kaftrio© en el Sistema Nacional de Salud (SNS)”?
3. ¿Qué medidas ha promovido el Gobierno de España desde el inicio de la legislatura con el objetivo de mejorar la vida de aquellos niños que sufren fibrosis quística?
4. ¿Financiará el Gobierno de España proyectos de investigación para garantizar que el 30% de personas que aún no pueden acceder a ningún tipo de tratamiento debido a las mutaciones logre hacerlo?

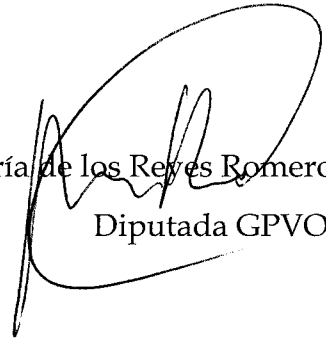
Palacio del Congreso de los Diputados, a 9 de septiembre de 2022.



D. José María Figaredo Álvarez-Sala.
Portavoz Sustituto GPVOX.



Dª Rocío de Meer Méndez.
Diputada GPVOX.



Dª María de los Reyes Romero Vilches.
Diputada GPVOX.



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

VOX

GRUPO PARLAMENTARIO

D^a Cristina Alicia Esteban Calonje.

Diputada GPVOX.

D^a Lourdes Méndez Monasterio.

Diputada GPVOX.

D^a Georgina Trías Gil.

Diputada GPVOX.

C.DIP 233056 20/09/2022 11:39