



Sobre la no financiación de medicamentos. Respuesta. 2

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

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

D. Pablo Cambroner Piqueras, Diputado del Grupo Parlamentario MIXTO, al amparo de lo establecido en el artículo 185 y siguientes del vigente Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente pregunta, para la que se solicita respuesta por escrito, la no financiación por el Sistema Nacional de Salud (Gobierno de la Nación) del principio activo CERLIPONASA ALFA.

Congreso de los Diputados a 13 de febrero de 2023

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El día 11 de enero de 2023, procedí a presentar escrito con número de registro 251214, solicitando información sobre la falta de financiación del principio activo CERLIPONASA ALFA. Este principio activo es un medicamento huérfano (medicamento que cubre patologías raras y que engloban a una pequeña parte de la población) y se usa para tratar a pacientes con la enfermedad lipofuscinosis neuronal ceroida de tipo 2 (LNC2)

Dicho escrito se hizo junto con otros 49, todos referentes a distintitos principios activos para el tratamiento de diversas patologías. Este trabajo se hizo de manera pormenorizada, primordialmente por respeto a cada enfermo y enfermedad, ya que entendemos que no todas las enfermedades son iguales, y mucho menos, el motivo por el que se ha desestimado su financiación.

El día 9 de febrero de 2023 recibimos respuesta sobre los 50 medicamentos



consultados, todos ellos en un único documento, e indicándonos un enlace para que nosotros extraigamos la información, sin darnos más explicación sobre la desestimación de la financiación de los mismos.

En el caso del principio activo señalado, el motivo es que `la Comisión acuerda proponer a la Dirección General la no aceptación de las alegaciones y, por tanto, la no inclusión de este medicamento en la prestación farmacéutica del SNS, teniendo en cuenta el muy alto coste del tratamiento con la propuesta presentada por el laboratorio en alegaciones y la incertidumbre presupuestaria conforme a las estimaciones de pacientes a tratar. Además, se han tenido en cuenta criterios de racionalización del gasto público e impacto presupuestario del SNS`.

La lipofuscinosis neuronal ceroida de tipo 2, es una enfermedad grave, que afecta principalmente al sistema nervioso. También es conocida como enfermedad de Batten. Es provocada por un problema genético, que, por lo general, empieza a desarrollarse a una edad muy temprana (hacia el año y medio de vida), generando un deterioro de una forma muy rápida. Afecta a una pequeñísima parte de la población, razón por la que entendemos menos si cabe, la negativa a subvencionar el tratamiento.

Esta enfermedad, NO es curable, pero si es tratable. Por todo ello, se solicita al Gobierno que dé respuesta a las siguientes preguntas: 1.Sabiendo que el principio activo CERLIPONASA ALFA se usa para tratar a pacientes con la enfermedad lipofuscinosis neuronal ceroida de tipo 2 (LNC2) catalogada como enfermedad rara, ¿no se replantean la decisión de no financiarlo?

2.¿En qué precio cuantifica la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios el prolongamiento de la vida humana?

3.¿Qué precio debe de tener un medicamento para que la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios considere que es rentable prolongar o salvar una vida?





Pablo Emérito Cambronero Piqueras.

Grupo Parlamentario Mixto.

Fdo.: Pablo CAMBRONERO
PIQUERAS

Diputado