



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS
SECRETARÍA GENERAL
REGISTRO GENERAL

18 ABR. 2023 10:05:23

Entrada **268291**

Sobre la NO financiación de un medicamento que trata una enfermedad rara.

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

Fdo.: Pablo CAMBRONERO
PIQUERAS

Diputado

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

D. Pablo Cambronero 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 del principio activo AMIFAMPRIDINA.**

Congreso de los Diputados a 18 de abril de 2023

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El día 14 de diciembre de 2022, procedí a presentar escrito con número de registro 247584, solicitando información sobre la falta de financiación del principio activo AMIFAMPRIDINA. Este principio activo es un medicamento huérfano (medicamento que cubre patologías raras y que engloban a una pequeña parte de la población). Se trata de un medicamento que se utilizar **para tratar los síntomas del síndrome miasténico de Lambert-Eaton (SMLE) en adultos.**

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 inclusión en la prestación farmacéutica del SNS, teniendo en cuenta las incertidumbres respecto a su valor terapéutico y **criterios de racionalización del gasto público destinado a prestación farmacéutica e impacto presupuestario.**”

El SMLE es una enfermedad que produce debilidad muscular debido a que los nervios son incapaces de transmitir impulsos eléctricos a los músculos.

Para que los músculos se contraigan, los nervios tienen que transmitirles impulsos eléctricos a través de un mensajero químico llamado acetilcolina. La acetilcolina se libera de las terminaciones nerviosas durante un período de «despolarización». El principio activo AMIFAMPRIDINA, es un bloqueador del canal de potasio que impide que las partículas de potasio cargadas abandonen las células nerviosas, lo cual prolonga el período de despolarización y permite que los nervios dispongan de más tiempo para liberar acetilcolina y estimular así la contracción de los músculos.

Los estudios en los que se basa la EMA para la aprobación de este medicamento demuestran su eficacia en la puntuación de la discapacidad neurológica, reduciéndola en un 45%.

Por todo ello, se solicita al Gobierno que dé respuesta a las siguientes preguntas, debiéndose identificar la persona que realiza la contestación, así como el cargo que ostenta, según Resolución de 3 de febrero de 1993, de la Secretaría de Estado para la Administración Pública, por la que se define el sistema de identificación común del personal al servicio de la Administración General del Estado. Del mismo modo, solicito que se especifique el plazo y forma estipulado, para presentar el correspondiente recurso a su contestación, así como que dé respuesta a la totalidad de las preguntas siguientes:

- 1. ¿En qué precio cuantifica la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios el prolongamiento de la vida humana?¿Piensa financiar el Gobierno del principio activo AMIFAMPRIDINA para tratar los síntomas de la enfermedad llamada síndrome miasténico de Lambert-Eaton?**
- 2. ¿Qué precio debe de tener un medicamento para que la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios considere que es rentable prolongar una vida y retardar el desarrollo de una enfermedad?**

Pablo Emérito Cambronero Piqueras.



Grupo Parlamentario Mixto.