



GRUPO PARLAMENTARIO

PREGUNTA CON RESPUESTA POR ESCRITO

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

DÑA. ROCÍO DE MEER MÉNDEZ y D. JUAN LUIS STEEGMANN OLMEDILLAS, en su condición de Diputados del Grupo Parlamentario VOX (GP VOX), 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 solicita respuesta por escrito.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Es menester hacer referencia e incluir en el presente las declaraciones realizadas por La Fundación Española de Fibrosis Quística el pasado 7 de septiembre: *“La Fibrosis Quística (FQ) es una de las enfermedades genéticas graves más frecuentes y se estima una incidencia en nuestro país entorno a uno de cada 5.000 nacimientos, mientras que una de cada 35 personas son portadoras sanas de la enfermedad, lo que supone aproximadamente 1,5 millones de personas. Sin embargo, al tratarse de una enfermedad rara su visibilidad es menor, por lo que todos los esfuerzos para que sea conocida redundarán en favor de una mayor atención y sensibilización hacia las personas que la padecen”*.

Tras las negociaciones entre *“Vertex Pharmaceuticals”* y el Ministerio de Sanidad, el pasado 1 de noviembre de 2019 el último aprobó financiar dos fármacos,



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

VOX

GRUPO PARLAMENTARIO

“Orkambi” (Lumacaftor / Ivacaftor) y “Symkevi” (Tezacaftor / Ivacaftor). En tal sentido debemos señalar lo señalado por La Asociación FQ del País Vasco “A fecha 1 de marzo de 2020, sólo algunos pacientes de determinadas Comunidades lo están recibiendo, aunque esperamos que en las próximas semanas sea una realidad en muchos hospitales”.

A tenor de lo expuesto instamos al Gobierno a que responda por escrito la siguiente:

PREGUNTA

1.- ¿Cuál es el motivo por el que solamente un número determinado de pacientes estaban recibiendo estos fármacos?

Palacio del Congreso de los Diputados, a 9 de septiembre de 2020

Dña. Rocío de Meer Méndez

Diputada GP VOX

V.B. Dña. Macarena Olona Choclán

Portavoz Adjunta GP VOX

D. Juan Luis Steegmann Olmedillas

Diputado GP VOX