



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS
SECRETARÍA GENERAL
REGISTRO GENERAL

20 MAY. 2025 18:22:03

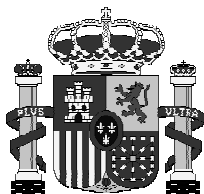
Entrada **69219**

pregunta escrita a la Ministra de Sanidad

Competencia
Subcompetencia
Tipo Expediente

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

Fdo.: Cristina VALIDO GARCÍA
Diputada



Congreso de los Diputados

Cristina Valido García
DIPUTADA POR SANTA CRUZ DE TENERIFE

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

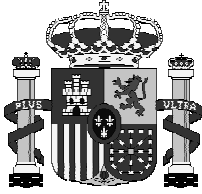
CRISTINA VALIDO GARCÍA, diputada de Coalición Canaria, de conformidad con lo previsto en el Reglamento del Congreso de los Diputados, presenta la siguiente PREGUNTA a la Ministra de Sanidad con ruego de RESPUESTA POR ESCRITO:

La Epidermólisis bullosa, también llamada enfermedad de la Piel de Mariposa, es una enfermedad poco frecuente, genética e incurable que causa una extrema fragilidad de la piel, impacta considerablemente sobre la salud de las personas que la padecen y que afecta a más de 500 personas en España. Una enfermedad rara cuya repercusión psicológica también provoca un efecto devastador, tanto para la persona que la padece como para su familia.

Actualmente, los tratamientos que existen para esta enfermedad minoritaria son paliativos. En este contexto, el avance de las terapias avanzadas está implicando un antes y un después para su abordaje. De hecho, el CHMP de la European Medicines Agency (EMA) acaba de emitir opinión positiva a VYJUVEK, una terapia génica no invasiva y de uso tópico que puede mejorar notablemente la calidad de vida de las personas con Epidermólisis bullosa distrófica, uno de los tipos más graves de esta enfermedad. Una opción terapéutica que permite cicatrizar heridas que llevaban abiertas varios años, y que también impacta sobre las familias, al reducir los tiempos de cura requeridos y el dolor e impacto psicológico de la enfermedad sobre los cuidadores.

Sin embargo, según el último informe de 'Indicadores de acceso a terapias innovadoras en Europa 2023 (W.A.I.T Indicator)', no llegan a los pacientes españoles todos los medicamentos autorizados por la EMA y, cuando lo hacen, el tiempo medio de demora alcanza ya los 22 meses (661 días) desde la autorización europea.

Por ello, se pregunta:



Congreso de los Diputados

Cristina Valido García
DIPUTADA POR SANTA CRUZ DE TENERIFE

- ¿Tiene previsto el Gobierno de España incluir este tipo de terapias en la actualización del 'Plan de Abordaje de Terapias Avanzadas en el Sistema Nacional de Salud' en la que está trabajando?
-
- ¿Está trabajando el Ministerio de Sanidad en un modelo de acceso rápido y equitativo para incorporar en la cartera común básica de servicios asistenciales del Sistema Nacional de Salud de la terapia génica no invasiva y de uso tópico para Epidermólisis bullosa distrófica sobre la que recientemente el CHMP de la European Medicines Agency acaba de emitir opinión positiva (VYJUVEK)?
-
- ¿Qué acciones y avances se han desarrollado, junto con las Comunidades Autónomas, para garantizar minimizar los retrasos en el acceso a estos tratamientos, que pueden ser devastadores para los pacientes y sus familias?

Madrid, 20 de mayo de 2025