



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS
SECRETARÍA GENERAL
REGISTRO GENERAL

27 ABR. 2022 14:28:43

Entrada **211814**

PE Fibrosis

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

Fdo.: Sara GIMÉNEZ GIMÉNEZ
Diputada

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Sara Giménez Giménez, Diputada del Grupo Parlamentario Ciudadanos, al amparo de lo dispuesto en el artículo 185 y siguientes, del vigente Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente pregunta para la que se solicita respuesta por escrito al Gobierno de España para mejorar la atención de los menores de edad diagnosticados de fibrosis quística.

Congreso de los Diputados, a 27 de abril de 2022

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad hereditaria. Esta patología está causada por un gen defectuoso que lleva al cuerpo a producir un líquido anormalmente espeso y pegajoso llamado moco. Este moco se acumula en las vías respiratorias de los pulmones y en el páncreas.

En las últimas décadas se han realizado notables avances médicos en los tratamientos de las personas afectadas con fibrosis quística. Esto ha permitido que el pronóstico de la FQ haya cambiado drásticamente en los últimos 10 años, lo que ha propiciado que los pacientes tengan esperanza de vida significativamente más larga. Esto ha sido posible gracias a los importantes avances clínicos, siendo el más notable el desarrollo de terapias que tratan la causa subyacente de la enfermedad.

Aunque la calidad de vida de las personas con FQ ha aumentado sustancialmente, su esperanza de vida y su desarrollo personal se sigue viendo afectado por el avance de la enfermedad.

Se ha demostrado que el inicio de tratamientos de forma temprana tiene importantes beneficios para la salud de los pacientes, incluida la prevención de la enfermedad pulmonar, las exacerbaciones pulmonares y la carga de la enfermedad.

En este marco, el medicamento 'Kaftrio' podría mejorar considerablemente la calidad de vida de las personas a las que les ha sido diagnosticada esta enfermedad. Este fármaco fue autorizado en Europa en agosto de 2020. La inclusión de este medicamento entre las prestaciones farmacéuticas del Sistema Nacional de Salud sigue pendiente de la elaboración del Informe de Posicionamiento Terapéutico (IPT), según la respuesta dada por el Gobierno de España a una pregunta parlamentaria.

Sin embargo, el pasado mes de noviembre supimos que el Comité de Medicamentos de Uso Humano (CHMP) de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) había emitido una opinión positiva para la ampliación de la indicación del medicamento Kaftrio (ivacaftor / tezacaftor / elexacaftor), en combinación con ivacaftor, para personas con Fibrosis Quística que tengan entre 6 y 11 años con al menos una copia de la mutación F508del en el gen CFTR, independientemente de su otra mutación.

Asimismo, los niños con FQ se enfrentan a desafíos durante la etapa escolar en el que pueden afectar su rendimiento educativo y a su desarrollo personal. Sobre esta cuestión cabe destacar el riesgo de infección por otras enfermedades, las necesidades médicas y nutricionales/dietéticas específicas y de administración y almacenamiento de los medicamentos.

Por todo ello, se realizan las siguientes preguntas:

1. ¿Tiene previsto el Gobierno de España incluir el medicamento Kaftrio entre las prestaciones farmacéuticas del Sistema Nacional de Salud para los menores de entre 6 y 11 años?
2. ¿Tiene previsto el Gobierno impulsar acciones de investigación para la mejora de los tratamientos que reciben los pacientes de fibrosis quística?
3. ¿Tiene el Gobierno de España previsto promover la adopción de medidas específicas, en el marco de la Conferencia Sectorial de Educación, para garantizar la igualdad de oportunidades en el ejercicio del derecho a la educación de los menores con fibrosis quística?

Sara Giménez Giménez
Diputada del Grupo Parlamentario Ciudadanos