



GRUPO PARLAMENTARIO

PREGUNTA CON RESPUESTA POR ESCRITO

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

D<sup>a</sup> MERCEDES JARA MORENO, D. ANDRÉS ALBERTO RODRÍGUEZ ALMEIDA, D. ANTONIO SALVÁ VERD, D. JUAN LUIS STEEGMANN OLMEDILLAS, D. ANTONIO SALVÁ VERD y D. TOMÁS FERNÁNDEZ RÍOS, en su condición de **Diputados del Grupo Parlamentario VOX (GPVOX)**, 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 solicitan respuesta por escrito**.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El *risdiplam* está indicado para el tratamiento de pacientes con Atrofia Muscular Espinal ("AME"), ligada al cromosoma 5q en personas mayores de dos meses y con diagnóstico de AME tipo 1, tipo 2, tipo 3 o que tienen entre 1 y 4 copias del gen SMN2. La comercialización del fármaco está autorizada por parte de la Agencia Europea del medicamento ("EMA"), quién lo designa como medicamento huérfano.

La vía de administración es oral, por SNG (sonda nasogástrica) o por sonda de gastrostomía, por lo que desliga un poco a los pacientes de la atención hospitalaria, de molestias y gastos de traslados sanitarios y del peligro de meningitis que tiene el abordaje continuo de la vía intratecal, obligado para la administración de *nusinersén*.



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

# VOX

GRUPO PARLAMENTARIO

En este sentido, el Informe de Posicionamiento terapéutico de risdiplam en atrofia muscular espinal (PT/V1/21-2022), publicado el 7 de marzo de 2022 por la Dirección General de la Cartera de Servicios Común del SNS y Farmacia establece lo siguiente: *“Tras el análisis de impacto presupuestario y ante la dificultad de analizar una evaluación coste-efectividad, la entrada de risdiplam en el SNS a un coste por cinco años similar al de nusinersén no supondría impacto presupuestario si se mantienen los tratamientos iniciados en situaciones especiales a coste cero<sup>1</sup>.”*

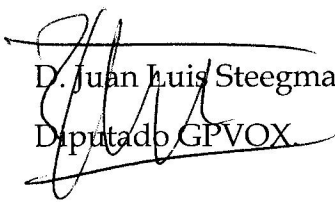
En virtud de lo expuesto, instamos al Gobierno para que responda por escrito a la siguiente

### PREGUNTA

1.- ¿Qué medidas va a adoptar el Gobierno para ofrecer una solución a las personas que padecen AME que han participado en el Ensayo Clínico de *risdiplam*, que por diferentes problemas médicos y anatómicos no pueden beneficiarse de los medicamentos intratecales o de la terapia génica y que, tras concluir el ensayo, ya no tienen acceso al medicamento?

Palacio del Congreso de los Diputados, a 21 de septiembre de 2022

  
D<sup>a</sup> Mercedes Jara Moreno  
Diputada GPVOX.

  
D. Juan Luis Steegmann Olmedillas  
Diputado GPVOX.

<sup>1</sup> [https://www.aemps.gob.es/medicamentosUsoHumano/informesPublicos/docs/2022/IPT\\_21-2022-Evrysdi.pdf?x98699](https://www.aemps.gob.es/medicamentosUsoHumano/informesPublicos/docs/2022/IPT_21-2022-Evrysdi.pdf?x98699)



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

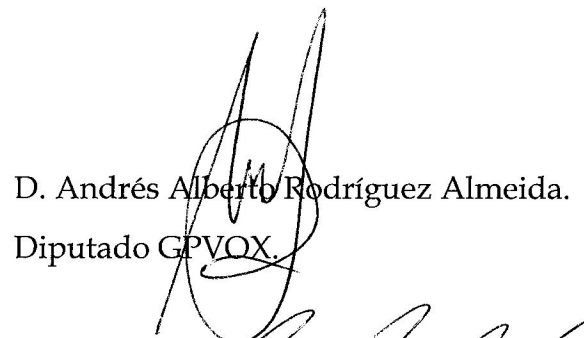
# VOX

GRUPO PARLAMENTARIO

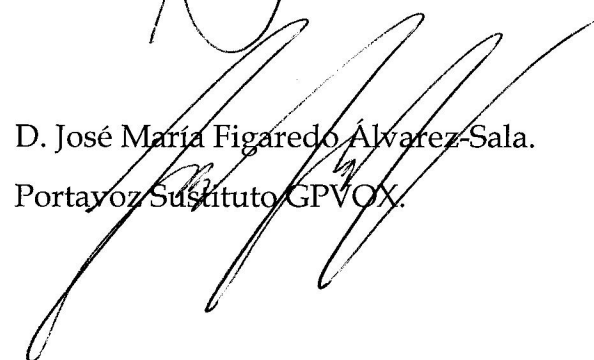


D. Antonio Salvá Verd.  
Diputada GPVOX.

D. Tomás Fernández Ríos.  
Diputado GPVOX.



D. Andrés Alberto Rodríguez Almeida.  
Diputado GPVOX.



D. José María Figaredo Álvarez-Sala.  
Portavoz Sustituto GPVOX.

C.DIP 233564 21/09/2022 17:37