

Valencia, 8 de noviembre de 2021

COMUNICADO

España hace historia aprobando Kaftrio[®], el tratamiento que cambiará las vidas de muchas personas con Fibrosis Quística

La ministra de Sanidad, Carolina Darias, se ha puesto en contacto hoy con el presidente de la Fundación Española de Fibrosis Quística (FuEFQ), Juan Da Silva para comunicarle personalmente la noticia de la aprobación de la financiación del medicamento Kaftrio[®], tras haber llegado por fin a un acuerdo con el laboratorio Vertex para su financiación e inclusión dentro del SNS. Una noticia que hemos recibido con mucha emoción, después de más de un año de espera.

Gracias a este acuerdo, el medicamento Kaftrio[®] (ivacaftor / tezacaftor / elexacaftor) en combinación con ivacaftor **estará incluido en el SNS a partir del próximo 1 de diciembre** para personas con Fibrosis Quística que tengan 12 o más años con al menos una copia de la mutación F508del en el gen CFTR, independientemente de su otra mutación. Lo que supone que más del 70% de las personas con Fibrosis Quística en España será susceptibles de recibir este revolucionario tratamiento, que frena el deterioro que produce la enfermedad.

Hoy es un día histórico para la Fibrosis Quística en nuestro país. El acceso a Kaftrio[®] va a suponer un antes y un después para una cantidad muy importante de personas con FQ, que tendrán la oportunidad de vivir su vida sin el deterioro constante de su salud que les produce esta enfermedad y que marcará un cambio en la supervivencia del colectivo.

Hemos visto cómo a los pacientes que lo toman les cambia la vida, su calidad de vida. A las pocas horas de haber iniciado el tratamiento ya se empiezan a notar los beneficios. La función pulmonar, el número de exacerbaciones, estado nutricional, síntomas como la tos y la expectoración mejoran de forma sustancial. Pacientes con afectación grave avanzada pueden mejorar lo suficiente como para salir de listas de trasplantes. Un tratamiento con resultados nunca vistos hasta ahora.

Además, este tratamiento viene a ampliar un número importante de personas con Fibrosis Quística que hoy en día no podían beneficiarse de los tratamientos ya financiados en el SNS. Y ofrece una mejora muy considerable a las personas que ya están siendo tratadas con los actuales tratamientos.

Desde aquí solicitamos a todas las comunidades autónomas que faciliten lo antes posible este medicamento para que las personas con FQ para las que está indicado puedan beneficiarse de él sin demora, siguiendo el criterio médico. Nuestro siguiente objetivo será luchar por conseguir un tratamiento para el 30% restante de población que todavía no cuenta con un medicamento corrector indicado para su mutación y trabajar con el Ministerio de Sanidad para acortar los tiempos de acceso a los fármacos innovadores, así como las ampliaciones de indicación de éstos.

Desde la Fundación, formada por la FEFQ y la SEFQ, queremos mostrar nuestro más sincero agradecimiento al Gobierno de España, al Ministerio de Sanidad, a la Dirección General de Farmacia y a la Agencia Española del Medicamento por su esfuerzo y dedicación a la hora de agilizar los trámites para la aprobación de este fármaco, así como a la Comisión Interministerial de Precios de Medicamentos y al laboratorio Vertex por su buena disposición en las negociaciones.

Aun así, insistimos en la necesidad de que se pongan en marcha las medidas oportunas para mejorar y acelerar el proceso de acceso a fármacos innovadores en nuestro país, como ocurre en otros países de la Unión Europea, donde los pacientes, por ejemplo, pueden acceder inmediatamente a los tratamientos sin tener que esperar al acuerdo económico entre Sanidad y laboratorio.

Igualmente, queremos dar las gracias a todos los grupos parlamentarios del Congreso de los Diputados y del Senado, por escuchar y apoyar al colectivo FQ en esta importante reivindicación; a los medios de comunicación que nos han permitido visibilizar esta problemática en la sociedad; y, especialmente, a las asociaciones de Fibrosis Quística de todas las comunidades autónomas que forman parte de la FEFQ y, sin cuya coordinación y trabajo, no se habría podido conseguir avanzar en la mejora del tratamiento en Fibrosis Quística que disponemos en la actualidad y en el acceso a la innovación; a la SEFQ y a todos los profesionales sanitarios de las unidades especializadas por su cuidado, por su apoyo y su empatía; a los investigadores que, con su implicación, consiguen mantenernos con la esperanza de conseguir en un futuro una cura; a las entidades de salud, discapacidad y enfermedades minoritarias y crónicas y a las sociedades científicas que tanto han apoyado al colectivo; así como a la iniciativa @kaftriofqa, y por supuesto, a todas las personas con Fibrosis Quística, familiares y amigos, sin olvidarnos de todas aquellas personas con FQ que ya no están con nosotros y a cada persona que ha ayudado durante estos 34 años a que la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística mejore día tras día y sin las cuales nada de esto habría sido posible.

Hoy es un gran día para las personas con Fibrosis quística, un gran día para sus familias y para el colectivo de sanitarios que los atiende.

Un gran día para la Sanidad Pública española.

Muchas gracias,



Juan A. Da Silva Irago

Presidente
Fundación Española de Fibrosis Quística

Presidente
Federación Española de Fibrosis Quística



Dr. Óscar Asensio

Vicepresidente
Fundación Española de Fibrosis Quística

Presidente
Sociedad Española de Fibrosis Quística