



DÍA MUNDIAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

(8 de septiembre de 2021)

La política sanitaria en España frena la revolución terapéutica de enfermedades como la Fibrosis Quística

- Con motivo de la celebración este miércoles 8 de septiembre del Día Mundial de esta enfermedad, la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ), la Fundación Española de Fibrosis Quística (FuEFQ) y la Sociedad Española de Fibrosis Quística (SEFQ) se han unido en una reclamación común: el acceso urgente al medicamento Kaftrio, un tratamiento revolucionario que frena el deterioro que produce la enfermedad y que Europa aprobó hace ya un año.
- Para visibilizar la enfermedad, el colectivo FQ presentará una exposición fotográfica, que lleva por título '*Los autocuidados de la Fibrosis Quística. La historia interminable que puede cambiar*', en el Congreso de los Diputados que inaugurará la presidenta, Meritxel Batet, y los portavoces de Sanidad de los grupos políticos, y que podrán visitar durante catorce días todos los miembros de la cámara.

Valencia, 6 de septiembre de 2021.- Poner a disposición de forma urgente un medicamento, el Kaftrio, que supone una revolución para las personas con Fibrosis Quística, porque **frena una enfermedad para la que en la actualidad no hay cura**. Esta es la reclamación que hacen desde la Fundación Española de FQ, junto con la FEFQ y la SEFQ, tras su aprobación por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) en agosto de 2020.

Desde esa fecha, países como **Portugal, Francia, Italia, Alemania o Reino Unido han aprobado su financiación** y son muchos ya los pacientes que han accedido al tratamiento. En España no sucede lo mismo. La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) todavía no ha publicado el preceptivo Informe de Posicionamiento Terapéutico (IPT) y el colectivo de Fibrosis Quística desconoce cómo se va a afrontar la financiación desde el Ministerio de Sanidad.

Juan Da Silva, presidente de la Federación y la Fundación, ha denunciado el problema de acceso a las terapias innovadoras a pesar de que la aprobación del mencionado medicamento se realizó gracias al trabajo conjunto de todos los países,



incluido España. “En plena pandemia, hemos estado trabajando con las organizaciones de Europa para conseguir una aprobación rápida por la EMA. Eso se ha conseguido gracias al trabajo de todos los países, incluido España, por eso no entendemos el retraso que estamos viviendo. En todas las reuniones mantenidas con ambas partes, nos trasladan el interés por agilizar el trámite, pero la realidad es que en España tenemos un serio problema de acceso a terapias innovadoras y nos estamos quedando a la cola de Europa”, explica.

Por ello, ha mostrado su disconformidad por la **lentitud manifestada, tanto por parte del Ministerio de Sanidad como del laboratorio Vertex**, que comercializa el fármaco, en un tema de vital importancia como éste: “Hemos sufrido un retraso de 4 años con el medicamento Orkambi, que beneficiaba a un grupo reducido del colectivo, y ahora llevamos más de un año de retraso respecto a la aprobación europea en el acceso a Kaftrio, que puede cambiar la calidad y esperanza de vida de forma revolucionaria a un 75% de la población con Fibrosis Quística en España. Esto tiene, para nosotros, un precio muy alto en vidas y en calidad de vida. Es muy urgente que Sanidad agilice al máximo el proceso de negociación con Vertex y que el laboratorio sea sensible a la situación que está viviendo nuestro país, para que todo sea lo más ágil posible y con un acuerdo que resulte sostenible”, afirma Da Silva.

Por su parte, el **Dr. Óscar Asensio, presidente de la Sociedad Española de FQ y vicepresidente de la Fundación** no entiende el retraso en la financiación: “Es difícil de entender este retraso en un fármaco con unos resultados tan brillantes. El mundo sanitario, que observamos de primera mano el deterioro progresivo de los pacientes sin tratamiento, lo vemos inadmisibles. La EMA hace más de un año que lo aprobó, ¿por qué no se arbitran soluciones que sí se utilizan para otras circunstancias? Escudarse en la burocracia no es afrontar el problema con valentía y justicia social. En momentos excepcionales, como el actual, se precisan de soluciones extraordinarias. Esperamos que la solución esté cerca y que los actores estén a la altura”.

Exposición fotográfica en el Congreso de los Diputados

La Fibrosis Quística es una de las enfermedades genéticas graves más frecuentes y se estima una incidencia en nuestro país en torno a **uno de cada 5.000 nacimientos**, mientras que una de cada 35 personas son portadoras sanas de la enfermedad. Una enfermedad multisistémica, degenerativa, mortal e invisible, que afecta principalmente a los pulmones y al páncreas. A día de hoy, no tiene curación, pero el medicamento Kaftrio supondría lo más parecido a una cura para muchas personas con FQ. Los que



han podido acceder a Kaftrio por un uso compasivo han mejorado su función pulmonar, su calidad de vida e, incluso, han conseguido salir de la lista de espera de trasplantes.

La necesidad de visibilizar la enfermedad es el motivo por el cual la Fundación Española de FQ, junto con la FEFQ y la SEFQ, han decidido presentar una exposición fotográfica en el Congreso de los Diputados, que trata de mostrar cómo es el tratamiento diario de las personas con Fibrosis Quística, el deterioro que produce en ellos la enfermedad y la esperanza de vida limitada a la que se enfrentan. Una historia que se repite continuamente y que ahora podría cambiar, para muchas personas, gracias a Kaftrio.

La exposición fotográfica, que lleva por título **‘Los autocuidados de la Fibrosis Quística. La historia interminable que puede cambiar’**, se inaugurará en el Congreso de los Diputados por la presidenta, Meritxel Batet, y los portavoces de Sanidad de todos los grupos parlamentarios y estará expuesta, en la cámara legislativa, del 8 al 22 de septiembre. También se podrá ver de manera virtual en la web www.fibrosisquistica.org.

‘Cartas por el Kaftrio’

Además, la Federación Española de FQ y varias personas que tienen esta enfermedad, a través del perfil [@KaftrioFQya](https://www.instagram.com/KaftrioFQya), han iniciado una campaña en redes sociales por la que han recogido **más de 200 cartas con relatos personales** que muestran la necesidad de este medicamento para el colectivo de pacientes, con el fin de presentárselas a la ministra de Sanidad, Carolina Darias.

En ellas, se pueden leer las experiencias de personas con FQ que están tomando Kaftrio por uso compasivo y cuentan cómo eso les ha cambiado la vida, personas que se plantean ir a vivir a otro país para poder tomarlo, o familiares que ven desesperados cómo la salud de sus seres queridos se deteriora porque en España todavía no se puede acceder a este tratamiento. Con algunas de ellas, se ha elaborado **un vídeo en el que se muestra lo que supone la espera por este medicamento**. Puede verse en [Youtube](https://www.youtube.com) o descargarse [aquí](#).

Para más información:

Federación Española de Fibrosis Quística
Estefanía Alabau – Responsable de comunicación
comunicacion@fibrosisquistica.org
www.fibrosisquistica.org
Tel: 96 331 82 00 – 647 390 356



Sobre la Fibrosis Quística:

La Fibrosis Quística es una enfermedad crónica y hereditaria que representa un grave problema de salud. Es una enfermedad degenerativa que afecta principalmente a los sistemas respiratorio y digestivo.

Consiste en una alteración genética que afecta a las zonas del cuerpo que producen secreciones, dando lugar a un espesamiento y disminución del contenido de agua, sodio y cloro originándose la obstrucción de los canales que transportan esas secreciones y permitiendo que dicho estancamiento produzca infecciones e inflamaciones que destruyen zonas del pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor principalmente. Es una patología grave de tipo evolutivo que condiciona la salud y una esperanza de vida limitada.

En los últimos años se ha avanzado mucho en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad; pero, a pesar de eso, sigue siendo una patología sin curación. Cuando la enfermedad se encuentra en un estadio muy avanzado, existe la posibilidad del trasplante pulmonar y/o hepático.

Se estima que la incidencia de la Fibrosis Quística en nuestro país es de uno por cada 5.000 nacidos, aunque la prevalencia de la alteración genética que produce la enfermedad es muy alta, ya que uno de cada 35 habitantes de nuestro país son portadores de alguna de las casi dos mil mutaciones conocidas que pueden condicionar esta enfermedad.

Sobre la Fundación Española de Fibrosis Quística (FuEFQ):

La Fundación Española de Fibrosis Quística es una organización sin ánimo de lucro, constituida el 5 de noviembre de 2015, de la unión entre la Federación Española de Fibrosis Quística y la Sociedad Española de Fibrosis Quística, y cuyo como fin principal es la mejora de la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística y sus familias. Esto se lleva a cabo a través de la promoción de la formación y adecuación del personal sanitario y no sanitario que trata a dichos pacientes; el apoyo del estudio, la investigación y la divulgación de la enfermedad en todos sus ámbitos, del conocimiento científico en general y de programas asistenciales que reviertan directamente en el usuario.

Sobre la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ):

La Federación Española de Fibrosis Quística es la organización que agrupa y representa a las 15 asociaciones autonómicas de Fibrosis Quística de España desde hace más de 30 años. Se constituyó el 24 de octubre de 1987 y fue inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones el 24 de noviembre de 1988. Fue declarada "Entidad de Utilidad Pública" por el Ministerio del Interior en noviembre de 2005, por su labor sanitaria en beneficio de las personas con Fibrosis Quística y sus familias, por su función de integración social de las personas con riesgo de exclusión y por fomentar la investigación. Además, ha obtenido el Sello de Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social, nivel 3 estrellas, de la Fundación Develop, auditada por Bureau Veritas.

Sobre la Sociedad Española de Fibrosis Quística (SEFQ):

La Sociedad Española de Fibrosis Quística es la organización que agrupa y representa a los profesionales sanitarios que tratan a los pacientes con esta enfermedad en España.