

COMUNICADO DE PRENSA

**La Federación Española de Fibrosis Quística muestra su
descontento hacia la negativa del Ministerio de Sanidad a
financiar el medicamento Orkambi**

España continúa sin financiar el tratamiento lumacaftor/ivacaftor (Orkambi), que está autorizado desde hace más de 2 años por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) y cuenta con una valoración positiva por parte de la Agencia Española del Medicamento (AEMPS) desde julio de 2016.

Este combinado está indicado para pacientes con dos copias de la mutación F508del mayores de 12 años. En España se estima que el 28% de las personas con FQ poseen dos copias de esta mutación y podrían mejorar su calidad de vida si pudiesen acceder a este tratamiento.

Tal y como publicó, el pasado 4 de enero, el Ministerio de Sanidad a través de una nota informativa correspondiente a la [sesión 177](#) de la Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos y los Productos Sanitarios, que se celebró el pasado 6 de noviembre, ha habido una falta de acuerdo con el laboratorio Vertex respecto al precio del medicamento.

En dicha nota se incluyen los dictámenes de este órgano sobre las propuestas de precio y financiación públicas de los laboratorios innovadores para que sus productos sean incluidos en la prestación pública. La Comisión de Precios ha emitido un acuerdo “desfavorable” respecto a la financiación del medicamento Orkambi, por lo que de momento no estará incluido en la cartera pública de medicamentos y las 200 personas que podrían beneficiarse de él continuarán con tratamientos paliativos, ingresos frecuentes, uso masivo de antibióticos y la posibilidad de tener que someterse a un trasplante pulmonar.

Desde la Federación Española de Fibrosis Quística queremos mostrar nuestra indignación ante esta noticia, ya que pese a nuestros esfuerzos y las diferentes reuniones mantenidas con el Ministerio de Sanidad, finalmente no se ha llegado a un acuerdo con el laboratorio respecto a la financiación de este medicamento, que podría frenar el avance de la enfermedad en las personas para las que está indicado.

“Estamos verdaderamente cansados de escuchar buenas palabras y que, tanto el Ministerio como el laboratorio Vertex, no sean capaces de llegar a un acuerdo. Estamos hablando de una enfermedad degenerativa, este fármaco es el primero que trata la base del problema y no sus síntomas en la mutación más agresiva, y tiempo es precisamente lo que no nos sobra”, explica Blanca Ruiz, presidenta de la Federación.

Es por ello que la Federación demanda a ambas partes que lleguen a un acuerdo urgente por el bien de los pacientes, puesto que cada día que pasa sin aprobarse se están poniendo en riesgo sus vidas.

Más información:

Federación Española de Fibrosis Quística

C/ José María de Haro, nº 14 – 1º C. 46022 - Valencia

Tel.: 96 3318200

E-Mail: fqprensa@fibrosis.org / fqprensa@hotmail.com

Web: www.fibrosisquistica.org

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 potasio 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 con una esperanza de vida limitada y que hoy día no tiene curación.

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 un caso de cada 5.000 nacidos vivos, mientras que uno de cada 35 habitantes son portadores sanos de la enfermedad.

Sobre la Federación Española de Fibrosis Quística:

La Federación Española de Fibrosis Quística es la organización que agrupa y representa a las asociaciones autonómicas de Fibrosis Quística de España.

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 en Calidad +200 según el modelo europeo EFQM, por su eficiente gestión, transparencia y calidad de sus servicios, dirigidos a las personas con FQ y familias.