



SEMANA EUROPEA DE LA FIBROSIS QUÍSTICA 20-26 NOVIEMBRE 2017

La Federación Española de Fibrosis Quística reclama equidad en el acceso a los tratamientos en toda Europa

La Asociación Europea de Fibrosis Quística y las asociaciones de 38 países europeos, entre ellas la Federación Española, celebran un año más la Semana Europea de la Fibrosis Quística, del 20 al 26 de noviembre de 2017, con el objetivo de mejorar la calidad y esperanza de vida de las personas que tienen esta patología.

La Fibrosis Quística es la enfermedad genética grave más común en Europa. Es una enfermedad crónica y degenerativa que afecta principalmente a los sistemas respiratorio y digestivo. Se estima que la incidencia en nuestro país es de un caso cada 5.000 nacidos vivos, mientras que uno de cada 35 habitantes son portadores sanos de la enfermedad. 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.

Actualmente hay unas 40.000 personas con Fibrosis Quística en Europa, pero dependiendo de dónde viven, tienen un pronóstico de la enfermedad diferente. La mayoría de niños nacidos con esta patología en algunos países de la Unión Europea tiene un mayor padecimiento de la enfermedad por la falta de diagnóstico y de un acceso apropiado a la asistencia médica. Las soluciones para mejorar su calidad de vida y supervivencia vienen de dar importantes pasos hacia la igualdad en el acceso al tratamiento de calidad en toda Europa.

Con la **Semana Europea de la Fibrosis Quística** queremos que todas las personas que viven con esta enfermedad tengan los cuidados necesarios, independientemente del país en el que hayan nacido.

Tanto la **Asociación Europea de Fibrosis Quística**, como la **Federación Española**, creen que un paso importante para mejorar la calidad y esperanza de vida de las personas con esta enfermedad es el desarrollo de los “**Estándares europeos de tratamiento**”, resultado de un esfuerzo colaborativo de las asociaciones de pacientes, médicos e investigadores de toda Europa. Estos estándares deben ser adoptados e implementados por todos los países miembros de la Unión Europea. Para ello necesitamos el apoyo de las autoridades y los responsables políticos. Sus esfuerzos podrían crear las condiciones para dar un salto cualitativo hacia un mejor tratamiento y cuidado de las personas con esta Fibrosis Quística, y también ayudar a otras enfermedades raras.

Es necesario que se equipare el tratamiento de la FQ en España al de otros países avanzados de la Unión Europea, ya que estamos sufriendo un gran retraso en el

acceso a estos nuevos medicamentos. Esto está sucediendo en el caso de Orkambi, que todavía no cuenta con un precio fijado en nuestro país (a diferencia de Alemania, donde se aprobó el reembolso en diciembre de 2016, o Italia, que tiene aprobada su financiación desde el pasado mes de julio), lo cual dificulta que pueda ser recibido en España por las personas con FQ para las que está indicado. Desde la FEFQ exhortamos tanto al Ministerio de Sanidad como al laboratorio encargado del medicamento a que lleguen a un acuerdo lo antes posible. Todo este tiempo que se está perdiendo corre en contra de las personas con Fibrosis Quística que lo necesitan para seguir viviendo.

Es por ello que consideramos urgente obtener **la equidad en el acceso a los últimos tratamientos de la enfermedad**, que supondrían una mayor esperanza de vida y una mejor calidad de la misma para las personas con FQ, así como la igualdad en el derecho a la salud y a la calidad de vida en todo el país.

Más información

Federación Española de Fibrosis Quística

C/ José María Haro, nº 14, 1ºC. 46022 – Valencia

Telf.: 96 331 82 00

E-mail: fqprensa@fibrosis.org

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 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 Federación Española de Fibrosis Quística:

La Federación es la organización que agrupa y representa a las asociaciones de Fibrosis Quística de España existentes en la práctica totalidad de las comunidades autónomas..

Se constituyó el 24 de octubre de 1987, y está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones. Fue declarada "Entidad de Utilidad Pública" 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.