

27 de abril (4º miércoles de abril) - Día Nacional de la Fibrosis Quística

La Federación Española de Fibrosis Quística reclama que se aprueben en España los nuevos medicamentos que frenan la enfermedad

En la celebración del Día Nacional de 2016, que tendrá lugar el próximo 27 de abril (cuarto miércoles de abril), la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) reclama que se apruebe en España el medicamento Orkambi (una combinación de las moléculas ivacaftor y lumacaftor), que frena la enfermedad, bajo el lema “*Con los nuevos medicamentos, mi futuro YA es posible*” y al grito de #OrkambiYa en las redes sociales.

25 de abril de 2015 -. La Fibrosis Quística es una de las enfermedades genéticas graves más frecuentes y se estima una incidencia en nuestro país entorno a **uno de cada 5.000 nacimientos**, mientras que una de cada 35 personas son portadoras sanas de la enfermedad. Es una enfermedad crónica de origen genético que afecta a diferentes órganos, sobre todo pulmones y páncreas.

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**. Por ello, es muy importante el **acceso a los últimos tratamientos de la enfermedad**, que supondrían una mejora considerable en la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística.

La Federación Española de Fibrosis Quística apela al derecho de los pacientes a recibir un tratamiento que frenaría la enfermedad, como es el caso del **combinado ivacaftor-lumacaftor, aprobado por la Agencia Europea del Medicamento en noviembre de 2015** y que está indicado para pacientes con dos copias de la mutación F508D. Esta mutación es la más común en nuestro país y afecta aproximadamente a la mitad de las personas con FQ.

La Federación denuncia la dificultad que existe en España para el acceso a los nuevos tratamientos, algo que no ocurre en otros países de la Unión Europea, que cuentan con distintos modelos de financiación. En **Escocia** se estableció una partida económica específica por parte del Gobierno para costear los tratamientos. Por otra parte, en **Italia**, la ley 548/93 establece que las personas con Fibrosis Quística tendrán acceso gratuito a todas aquellas medicaciones que demuestren valor terapéutico para ellas y **deberán serles suministradas siempre que su médico las haya prescrito** con independencia de su situación en cuanto a comercialización en su país. Y en **Francia** tienen el sistema de acceso adelantado o autorización previa, conocido como ATU, que permite el uso de fármacos que aún no han completado el proceso de financiación. Es el sistema que se ha utilizado para el tratamiento con ivacaftor y ahora para el combinado ivacaftor-lumacaftor, permitiendo que los pacientes candidatos a estos tratamientos pudieran comenzar a utilizarlos poco después de la autorización del mismo por parte de la Agencia Europea del Medicamento.

En España todavía estamos a la espera de que la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios dé su aprobación para este esperanzador tratamiento, que podría frenar el avance de la enfermedad en las personas con Fibrosis Quística a las que se les suministre. La Federación no está dispuesta a que se repita lo ocurrido con ivacaftor (Kalydeco), que tardó casi dos años en suministrarse a las personas con FQ para las que estaba indicado, poniendo en riesgo sus vidas.

Con motivo del Día Nacional de la Fibrosis Quística, las personas con esta enfermedad quieren sensibilizar e informar a la sociedad sobre la situación actual en la que se encuentran, **mirando al futuro con esperanza por los nuevos medicamentos** que están apareciendo y **que frenan el deterioro que les produce la enfermedad**. Pero este futuro sólo es posible si el Estado aprueba el combinado ivacaftor-lumacaftor y comienza a administrarse cuanto antes entre las personas con Fibrosis Quística para las que está indicado.

Por ello, la Federación quiere hacer un llamamiento a la participación para que durante la semana del Día Nacional todo el mundo comparta en las redes sociales sus mensajes de apoyo a la Fibrosis Quística y sus fotos soplando **pompas de jabón**, como símbolo del aire que les falta a las personas con FQ, acompañados de los hashtags #OrkambiYa y #mifuturoYAesposible.

“Con los nuevos medicamentos, mi futuro YA es posible”
#mifuturoYAesposible
#OrkambiYa

Para más información:

Federación Española de Fibrosis Quística
Estefanía Alabau – Responsable de comunicación
fqprensa@hotmail.com – fqprensa@fibrosis.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 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 (FEFQ) 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.