

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

La Federación Española de Fibrosis Quística y la Asociación Asturiana de Lucha contra la Fibrosis Quística reclaman que se autorice y se financie en España el nuevo medicamento que frena la enfermedad

En la celebración del Día Nacional de la FQ, que tendrá lugar el próximo 26 de abril (cuarto miércoles de abril), la Asociación Asturiana de Lucha contra la Fibrosis Quística a través de la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) reclama que se apruebe en España la combinación de lumacaftor/ivacaftor, un tratamiento que frenaría la evolución de la enfermedad y salvaría muchas vidas.

25 de abril de 2017 -. 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, independientemente del coste que tenga, como es el caso de la combinación de **lumacaftor/ivacaftor, aprobado por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) en noviembre de 2015 y 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 F508 del mayor 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.

La Federación denuncia la dificultad y la demora en el tiempo 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. Aquí **todavía estamos a la espera de que el Ministerio de Sanidad autorice y financie el medicamento**, que ya ha tenido una valoración favorable por parte de la AEMPS.

Estamos viviendo una revolución en el tratamiento de la Fibrosis Quística. Hasta hace unos pocos años, los únicos medicamentos disponibles iban dirigidos a tratar los síntomas

de la FQ; pero ahora, esta nueva generación de medicamentos corrige el defecto de base que, aunque no cura la enfermedad, la frena de forma considerable.

El objetivo de estos medicamentos para corregir el defecto de base de la enfermedad es abrir el canal del cloro, es decir, la puerta que hay en la pared celular, y permitir así que la regulación del cloro funcione correctamente.

La Federación hace un llamamiento a la solidaridad y pide ayuda para **abrir una puerta por la FQ**, y que el **Ministerio de Sanidad apueste por frenar el deterioro que produce la enfermedad autorizando y financiando estos medicamentos**.

Con motivo del Día Nacional de la Fibrosis Quística, las personas con Fibrosis Quística 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 autoriza y financia los nuevos fármacos como el lumacaftor/ivacaftor 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, acompañados de los hashtags #OrkambiYa, #mifuturoYAesposible y #abreunapuertaporlaFQ, y hacer llegar así estas reivindicaciones al mayor número de personas posible.

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

#mifuturoYAesposible
#OrkambiYa
#abreunapuertaporlaFQ

Para más información:

Asociación Asturiana de Lucha contra la Fibrosis Quística
Manuel Ramos – Presidente
fq@fqasturias.org–
Tel: 629 53 87 17

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.