**MODELO DE CARTA REMITIDA POR FAMILIAR DE PERSONA CON FQ AL DEFENSOR DEL PUEBLO**

Que tengo a mi cargo un familiar con Fibrosis Quística, una enfermedad crónica y hereditaria, que produce un espesamiento de las secreciones que da lugar a la obstrucción de los canales que las transportan y permite la aparición de infecciones e inflamaciones que destruyen zonas del pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor, principalmente.

Que, dada la gravedad de la enfermedad, es inadmisible la larga espera que estamos sufriendo para que el Ministerio de Sanidad autorice la financiación del fármaco Orkambi (lumacaftor/ivacaftor) para personas con Fibrosis Quística con dos copias de la mutación F508D. Se trata de un medicamento que paraliza la evolución de la enfermedad y que lleva aprobado en Europa desde noviembre de 2015. Mientras que en otros países europeos, como Alemania, Holanda o Italia, las personas con Fibrosis Quística ya se están beneficiando de este tratamiento, en España todavía no podemos acceder a él por una falta de acuerdo sobre su precio entre el Ministerio de Sanidad y el laboratorio que lo comercializa.

Con la aprobación de este medicamento se podrían evitar los ingresos frecuentes, uso masivo de antibióticos y la posibilidad de tener que someterse a un trasplante pulmonar. Este medicamento está dirigido a la mutación más frecuente en España y una de las más agresivas. Es el primer medicamento en actuar sobre la base del problema corrigiendo el defecto que produce la enfermedad y frenando el deterioro, a diferencia de los tratamientos actuales que sólo actúan en los síntomas y no frenan dicho deterioro.

Ya han pasado más de tres años desde que la Agencia Europea del Medicamento (EMA) diera su autorización a Orkambi (lumacaftor/ivacaftor), mientras que en España los pacientes continúan esperando. Además, existe otro medicamento Symkevi (tezacaftor/ivacaftor) recién aprobado en Europa y pendiente de autorización en España, que está indicado para el mismo tipo de pacientes y otras mutaciones más. No queremos que lo que está pasando con Orkambi (lumacaftor/ivacaftor) ocurra también con los nuevos medicamentos que están por llegar y que tratan distintas mutaciones de la enfermedad.

No podemos seguir esperando mientras la salud de nuestros hijos continúa deteriorándose. El tiempo es crucial. Por ello, necesitamos la aprobación urgente a estos medicamentos y que puedan comenzar a suministrarse lo antes posible entre los pacientes para los que están indicados.

SOLICITO:

La intervención del Defensor del Pueblo con relación a la cuestión expuesta.