



**Excma. Sra. D<sup>a</sup>. Patricia Lacruz Gimeno**  
**Dirección de Cartera Común de Servicios**  
**del Sistema Nacional de Salud y Farmacia Ministerio de Sanidad**  
**Paseo del Prado, 18-20. 28014 - Madrid**

Valencia, 22 de junio de 2022

Estimada Sra. Patricia Lacruz,

Celebramos la decisión de la sesión del pasado 5 de mayo de 2022 de la reunión de la Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos, en la que se acuerda la inclusión de las presentaciones pediátricas de Orkambi<sup>®</sup>, Symkevi<sup>®</sup> y Kalydeco<sup>®</sup>, indicaciones que esperábamos desde hace tiempo y que van a ayudar a mejorar la salud de muchos pequeños con Fibrosis Quística en nuestro país. Pero nos ha sorprendido el acuerdo de no inclusión de la formulación pediátrica de Kaftrio<sup>®</sup> para los niños de 6 a 11 años en la prestación farmacéutica del SNS.

Asistimos con preocupación que esa decisión retrase la aprobación de la formulación pediátrica de Kaftrio<sup>®</sup> para los niños de 6 a 11 años. Un paso de gigante en el tratamiento de la fibrosis quística en espera de tratamientos curativos en un futuro. Como ya sabe la espera en estos casos de enfermedad degenerativa progresiva son muy duros.

Con la propuesta por la CIPM de emplear la mitad de la dosis, actualmente financiada, de Kaftrio<sup>®</sup> para mayores de 12 años creemos que no se cubre la necesidad terapéutica completamente y consideramos que la formulación pediátrica es básica y necesaria para los más pequeños con dificultades en ocasiones de tomar pastillas grandes, necesidad de ajuste de dosis en función de utilización de otros fármacos (situación muy habitual en estos pacientes) o necesidad de reducir dosis en función de efectos secundarios o complicaciones de base que así lo precisen.

Entendemos la necesidad de una negociación de precio lo más ajustado posible, pero os rogaríamos que no fuera en detrimento de la salud de nuestros pacientes. Llevan años esperando, esperábamos una aprobación rápida y el nivel de desesperación del colectivo que lo espera va en aumento.

Os agradeceríamos acelerar lo máximo posible la negociación de la formulación pediátrica, del todo imprescindible para los más pequeños, que por lo general son los que más sufren los retrasos en la innovación de nuevos fármacos en las enfermedades raras.

Quedamos a vuestra disposición.

Muy atentamente,

Juan A. Da Silva Irago  
Presidente  
Fundación Española de FQ  
Federación Española de FQ

Dr. Óscar Asensio  
Presidente  
Sociedad Española de FQ