

Con los nuevos medicamentos, mi futuro YA es posible

Con este lema realizamos la campaña del Día de la Fibrosis Quística, que celebramos en toda España con una enorme ilusión, por las expectativas que está creando la nueva generación de medicamentos que intervienen directamente en la mejora de funcionamiento del canal del cloro, produciendo un funcionamiento más adecuado de la célula, y con ello la mejora significativa de los síntomas que produce la enfermedad.

Ya es una realidad en España la administración del Kalydeco. En los últimos meses vamos logrando a cuenta gotas que las personas con la mutación G551D comiencen a tomarlo, y esperamos lograr en breve que para las otras 8 mutaciones, ahora 9, para las que también es eficaz este fármaco, sea resuelta su financiación en breve.

Insistimos a las autoridades en la necesidad de aprobar con urgencia este medicamento que puede aliviar mucho sufrimiento y salvar vidas. Nos ha costado mucho llegar hasta aquí, para muchas personas, hasta hace poco tiempo, sería un sueño pensar en tener al alcance de nuestra mano medicamentos capaces de contener el avance de esta terrible enfermedad. No podemos consentir que, disponiendo de ellos el laboratorio, no lleguen a cada persona que lo necesita. Y menos que sea el criterio económico el que determine su administración.

En este sentido, hemos dado un paso muy importante con la aprobación de la estrategia para la hepatitis C, donde se ha determinado que el medicamento llegue a cada persona en un plazo de tres semanas desde que se diagnostica, independientemente de que haya presupuesto o no. El Estado va a garantizar su financiación. Nos felicitamos del anuncio hecho por el ministro Alfonso Alonso de crear un fondo para la financiación de medicamentos aplicables a enfermedades poco frecuentes.

Los avances que estamos consiguiendo con enfermedades más frecuentes abren las puertas a las menos frecuentes, sin duda. Estamos ante una nueva generación de medicamentos que curan o paralizan enfermedades hasta ahora incurables. Es una cuestión de Estado definir una política de inversión en la salud de la ciuda-

danía que padece estas enfermedades, para curarlas o ganar en su calidad de vida claramente, como es nuestro caso. Y en ello deberán el Estado y las Comunidades Autónomas, que también son parte del Estado, disponer de los recursos económicos que sean necesarios.

Estos medicamentos deben estar a disposición de los especialistas como lo están los demás, evitando trámites dilatorios y trabas burocráticas. Primero deben llegar a la persona y luego ya se harán todos los seguimientos necesarios sobre su eficacia. Estamos a la espera de la aprobación por la Agencia Europea del Medicamento del combinado entre el ivacaftor y lumacaftor, que es eficaz para la mutación F508del, la más frecuente en España. Nuestra pretensión es que se inicie el tratamiento a todas las personas que lo necesiten de forma inmediata, sin esperas desesperantes, sin que tengamos que enfadarnos pidiendo lo que por derecho a la salud nos corresponde, sin que lleguemos a indignarnos porque a alguna persona no le llegue a tiempo.

Estaremos más unidos que nunca profesionales, familiares y adultos porque vamos a poner en marcha ya la Fundación Española de Fibrosis Quística, que nos permitirá trabajar juntos, compartir los medios de que dispone la Federación y la Sociedad científica. Un excelente momento en el que nace la Fundación, en los inicios de una nueva etapa para la enfermedad. Un futuro que ya es casi presente, pero que, para conseguirlo requiere de la unidad, el tesón y el coraje de exigir con firmeza a nuestras autoridades estatales y autonómicas que no se pongan trabas, que no se alarguen los procedimientos, que estos medicamentos lleguen ¡YA! a cada persona con Fibrosis Quística que lo necesite. Y que se administre con el criterio de los excelentes equipos de especialistas que tenemos en España.

El Día Nacional de la Fibrosis Quística, que celebramos el 22 de abril, tiene que venir cargado de buenas noticias para hacer realidad nuestra esperanza.

Tomás Castillo Arenal.
Presidente de la Federación
Española de Fibrosis Quística.