

Hoy, en la sesión de control del Senado

Aranda pide a la ministra de Sanidad que financie el tratamiento para los cuatro pacientes con Lipofuscinosis Neuronal Ceroidea

- El senador del PP señala que en “España hay cuatro pacientes afectados por esta enfermedad rara neurodegenerativa que se presenta principalmente en la infancia y la adolescencia”.
- Afirma que, “aunque afecta a muy pocas personas, el impacto en los pacientes, sus familias y la sociedad es profundo ya que muchas de ellas son crónicas y progresivas”

17 de diciembre de 2024.-

- El senador del PP por Zaragoza, José Manuel Aranda, pide a la ministra de Sanidad, Mónica García, que financie el tratamiento a los cuatro pacientes afectados con Lipofuscinosis Neuronal Ceroidea tipo 2 con el medicamento huérfano Brineura, aprobado por la EMA en el año 2017.
- Durante la sesión de control celebrada esta tarde en el Senado, Aranda le dice a la ministra que, “con los datos que hemos podido recopilar, en España hay cuatro pacientes afectados por esta enfermedad rara neurodegenerativa que se presenta principalmente en la infancia y la adolescencia”.
- “El medicamento Brineura es el primer fármaco aprobado para frenar los trastornos neurológicos de los pacientes afectados por esta enfermedad”, señala el senador popular, tras lo que asegura que “aunque afecta a muy pocas personas, el impacto en los pacientes, sus familias y la sociedad es profundo ya que muchas de ellas son crónicas y progresivas”.
- “Han pasado 7 años desde la aprobación de Brineura por parte de la

EMA y la Agencia Española del Medicamento y Producto Sanitario concluye que es la única opción autorizada en la UE para modificar la progresión de la enfermedad. El resto de las terapias que se utilizan en el tratamiento van dirigidas a controlar los síntomas”, subraya Aranda.

- Asegura que “teniendo en cuenta la gravedad de la enfermedad y la ausencia de alternativas, Cerliponasa alfa, principio activo del medicamento, se presenta como única opción de tratamiento para los pacientes con LNC tipo 2”.
- Según el senador del PP, “el informe de la Agencia Española del Medicamento debería ser vinculante y la próxima Comisión Interministerial de Precios de los Medicamento debería aprobar la financiación de Cerliponasa alfa para la Lipofuscinosis Ceroidea Neuronal”, tal y como ocurre en Reino Unido, Francia, Alemania, Italia, Dinamarca, Grecia, Rumanía y un largo número de países.
- Además, resalta que en estos momentos hay dos niños en España en tratamiento: Una niña de Córdoba de 8 años y cuyo medicamento lo financia la Comunidad Autónoma de Andalucía; y una niña aragonesa que recibe el tratamiento gracias Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón.
- José Manuel Aranda le recuerda a la ministra que, en octubre de este año, la Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos acordó proponer a la Dirección General la no inclusión de este medicamento en la prestación farmacéutica del SNS, teniendo en cuenta criterios de racionalización del gasto farmacéutico e impacto presupuestario en el SNS.
- Así mismo, el senador popular explica que “de los 162 medicamentos huérfanos, tan solo 72 tienen financiación total; 60 han recibido una resolución expresa de no financiación y 30 están en estudio o no han solicitado financiación”.