

COMUNICADO DE PRENSA

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

La Federación Española de Fibrosis Quística reclama agilizar el acceso a tratamientos ya aprobados y más inversión en investigación para no dejar a nadie atrás

Con motivo del Día Nacional de la Fibrosis Quística, que se celebra el 22 de abril (cuarto miércoles de abril), la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) quiere poner el foco en un momento clave para la enfermedad: la necesidad de acelerar la financiación en el Sistema Nacional de Salud de tratamientos ya aprobados en Europa, así como seguir impulsando la investigación para aquellas personas que todavía no cuentan con una opción terapéutica eficaz.

21 de abril de 2026 -. La fibrosis quística es una de las enfermedades genéticas graves más frecuentes y se estima una incidencia en nuestro país en torno a uno de cada 5.000 nacimientos, mientras que una de cada 35 personas son portadoras sanas de la enfermedad. Se trata de una enfermedad crónica de origen genético que afecta a diferentes órganos, especialmente al sistema respiratorio y al sistema digestivo. En los últimos años **se han producido avances muy significativos en su tratamiento**, especialmente con el desarrollo de los moduladores del CFTR, terapias que actúan directamente sobre la causa de la enfermedad y que han logrado mejorar de forma notable la calidad y esperanza de vida de muchas personas con fibrosis quística.

Sin embargo, a pesar de estos avances, en España todavía hay personas que **siguen esperando poder acceder a tratamientos** que ya han demostrado su eficacia y seguridad en Europa. Actualmente, se estima que alrededor de un 23% de las personas con fibrosis quística podría beneficiarse de **nuevos tratamientos o ampliaciones de indicación ya aprobados por la Agencia Europea de Medicamentos, pero que aún no han sido financiados** en el Sistema Nacional de Salud.

Desde la FEFQ se insiste en que, tras la aprobación de estos medicamentos a nivel europeo, es fundamental que los procesos de evaluación, negociación y financiación en España se desarrollen con la mayor agilidad posible. El tiempo es un factor determinante en la fibrosis quística. **Mientras los procedimientos administrativos avanzan, la enfermedad sigue progresando**, por lo que es imprescindible reducir los plazos para que estos tratamientos lleguen cuanto antes a quienes los necesitan.

A esta situación se suma que todavía existe un grupo de personas para las que los tratamientos actuales no son eficaces. Se estima que aproximadamente **un 7% de las personas con fibrosis quística en España no cuenta con una opción terapéutica eficaz** debido a su tipo de mutación o a la falta de respuesta a los tratamientos disponibles. En concreto, las mutaciones de clase I impiden la producción de la proteína CFTR, lo que hace que los tratamientos moduladores disponibles actualmente no resulten efectivos en estos casos. Para este grupo, la única esperanza se encuentra en la investigación. En la actualidad, se están desarrollando nuevas líneas terapéuticas, como la terapia génica o las terapias basadas en ARN mensajero, que podrían ofrecer soluciones en el futuro. No obstante, los resultados obtenidos hasta el momento reflejan la complejidad de la enfermedad y **la necesidad de seguir invirtiendo en investigación** para lograr tratamientos que beneficien al 100% de las personas con fibrosis quística.

En este contexto, **la Federación Española de Fibrosis Quística hace un llamamiento a las administraciones públicas** para actuar con urgencia en dos líneas: por un lado, la aprobación urgente de los tratamientos ya disponibles y, por otro, reforzar el apoyo a la investigación en enfermedades raras como la fibrosis quística.

La **Dra. Esther Quintana, presidenta de la Sociedad Española de Fibrosis Quística**, destaca que “los avances recientes en fibrosis quística han supuesto un punto de inflexión en el manejo de la enfermedad, con terapias que actúan sobre su base molecular y que están modificando de forma significativa la evolución clínica de muchos pacientes. No obstante, esta nueva realidad convive todavía con situaciones de inequidad en el acceso y con necesidades terapéuticas no cubiertas en determinados grupos de pacientes. Desde el ámbito clínico, resulta prioritario reducir los tiempos entre la aprobación regulatoria y la disponibilidad efectiva de los tratamientos, ya que la progresión de la enfermedad no se detiene. Paralelamente, es imprescindible consolidar y reforzar las líneas de investigación en curso, especialmente aquellas orientadas a pacientes que no responden a los tratamientos actuales. Avanzar en estos dos ejes es clave para seguir mejorando los resultados en salud y ofrecer una respuesta adecuada a todo el espectro de la enfermedad”.

Por su parte, **Juan Da Silva, presidente de la FEFQ**, señala: “En los últimos años, los avances en investigación están transformando la evolución de la fibrosis quística con la llegada de los tratamientos moduladores, que han mejorado de forma notable la calidad de vida de muchas personas con esta enfermedad. Sin embargo, en la actualidad, alrededor de un 30% de la población con FQ en España no puede beneficiarse de este tipo de tratamientos. En concreto, un 23% que está a la espera de un acuerdo de

financiación para la ampliación de indicación que permita poder acceder a Kaftrio (un tratamiento que ya ha logrado frenar el avance de la enfermedad en un 70% de la población con FQ en España) y un 7% que no dispone de una opción terapéutica eficaz y mantiene sus esperanzas en la terapia génica. No podemos permitir que los tiempos administrativos retrasen el acceso a medicamentos que funcionan y pueden frenar la progresión de la enfermedad. Es urgente actuar con mayor agilidad y, al mismo tiempo, seguir impulsando la investigación para no dejar a nadie atrás”.

Tanto la FEFQ como la Sociedad Española de Fibrosis Quística quieren **visibilizar las diferentes realidades dentro del colectivo FQ** y sensibilizar a la sociedad y a los responsables políticos sobre la importancia de garantizar el acceso equitativo a los tratamientos, así como de seguir avanzando en la investigación hasta alcanzar soluciones para todas las personas con fibrosis quística.

#DíaNacionaldeFibrosisQuística – #TratamientoParaTodos
dianacional.fibrosisquistica.org

Para más información:

Federación Española de Fibrosis Quística
Estefanía Alabau – Responsable de comunicación
comunicacion@fibrosisquistica.org
www.fibrosisquistica.org
dianacional.fibrosisquistica.org
Tel: 616 52 99 72 – 647 390 356

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 cloro 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 nacimientos, mientras que uno de cada 35 habitantes son portadores sanos de la enfermedad.

Sobre la Fundación Española de Fibrosis Quística (FuEFQ) – www.fibrosisquistica.org/fundacion

La Fundación Española de Fibrosis Quística es una organización sin ánimo de lucro, constituida el 5 de noviembre de 2015, de la unión entre la Federación Española de Fibrosis Quística y la Sociedad Española de Fibrosis Quística, y cuyo como fin principal es la mejora de la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística y sus familias. Esto se lleva a cabo a través de la promoción de la formación y adecuación del personal sanitario y no sanitario que trata a dichos pacientes; el apoyo del estudio, la investigación y la divulgación de la enfermedad en todos sus ámbitos, del conocimiento científico en general y de programas asistenciales que reviertan directamente en el usuario.

Sobre la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) – www.fibrosisquistica.org

La Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) es la organización que agrupa y representa a las asociaciones autonómicas de Fibrosis Quística de España.

Se constituyó el 24 de octubre de 1987 y fue inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones el 24 de noviembre de 1988. Fue declarada “Entidad de Utilidad Pública” por el Ministerio del Interior en noviembre de 2005, por su labor sanitaria en beneficio de las personas con Fibrosis Quística y sus familias, por su función de integración social de las personas con riesgo de exclusión y por fomentar la investigación. Además, ha obtenido el Sello de Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social, nivel 4 estrellas, de la Fundación Develop, auditada por Bureau Veritas.

Sobre la Sociedad Española de Fibrosis Quística (SEFQ) – www.sefq.es

La Sociedad Española de Fibrosis Quística es la organización que agrupa y representa a los profesionales sanitarios que tratan a los pacientes con esta enfermedad en España.