

EL SECRETARIO GENERAL DEL AYUNTAMIENTO DE TERUEL

CERTIFICA: Que el Ayuntamiento Pleno en su sesión del día 29 de abril de 2022 adoptó el siguiente acuerdo relativo a:

Expediente n.º 2952/2022/TE

Declaración Institucional presentada por todos los Grupos Políticos Municipales, referente a solicitar al Ministerio de Sanidad la continuidad de los tratamientos para la atrofia muscular espinal.

Cuyo tenor literal es el siguiente:

Exposición de motivos

FundAME, a Fundación Atrofia Muscular Espinal (AME), ha puesto en marcha una campaña para que el Ministerio de Sanidad mantenga el tratamiento para esta patología. Una turolense afectada ha iniciado una recogida de firmas en este sentido ya que, según indica, el Ministerio está negando el tratamiento a muchos pacientes con esta patología, lo que le hace temer que le retiren la medicación.

La AME es una patología hereditaria poco frecuente, que provoca la pérdida irreversible de las motoneuronas hasta afectar a todas las funciones musculares, incluidas la respiración, la deglución y el movimiento básico. De hecho, la AME es la enfermedad neuromuscular por causa genética que más muertes causa, si no se trata. Su incidencia es de una persona por cada 70.000.

Hasta hace ocho años, estas personas estaban desahuciadas por la ciencia y la medicina. Una dolencia degenerativa, grave y sin esperanza de cura. De ese tiempo a esta parte, gracias al esfuerzo de las agrupaciones de pacientes, la investigación ha avanzado tanto que existen ahora mismo tres tratamientos que reducen los síntomas y mejoran su calidad de vida. Pero, en todos ellos, los pacientes en España tienen restricciones de acceso o miedo a que las autoridades españolas se lo retiren.

Uno de ellos, el Onasemnogene abeparvovec (Zolgensma), ha sido comercializado en diciembre de 2021 con limitaciones de acceso más restrictivas que las marcadas por la Agencia Europea del Medicamento. Es para recién nacidos diagnosticados pero, al no permitirse el diagnóstico prenatal (algo que es posible), hay muchos niños que mueren antes de ser tratados.

Otro, el Nusinersen (Spinraza), comercializado en España en 2018, fue aprobado junto a un protocolo fármaco-clínico del Ministerio de Sanidad que impone mejoras constantes, imposibles en una enfermedad degenerativa. Esto está suponiendo la retirada del tratamiento en pacientes que habían logrado la estabilidad de su enfermedad e incluso mejoras. 23 especialistas han llegado a un consenso para que se modifique este protocolo, sin recibir respuesta de la administración.

Por último, existe un tercer fármaco, todavía en estudio y en uso compasivo, que es el que toma la paciente turolense. Se trata del Risdiplam (Evrysdi), actualmente en proceso de negociación en

España. Ahora, a las puertas de su aprobación y comercialización, se ha publicado un Informe de Posicionamiento Terapéutico que cuestiona los beneficios del mismo, en contra de las recomendaciones de la Agencia Europea del Medicamento, con unas conclusiones que dejan fuera del tratamiento a la mayoría de los pacientes con AME. Según la turolense que ha puesto en marcha la recogida de firmas, todo apunta a que no lo van a aprobar, a pesar de las mejorías que ella misma ha notado.

“Nuestro día a día, como pacientes con Atrofia Muscular Espinal, ya es bastante difícil como para añadirle la preocupación de que nos retiren el tratamiento para la AME o no nos dejen acceder a él. No entendemos que, si hay un tratamiento que ha demostrado su eficacia, se impida el acceso a muchos pacientes que podrían beneficiarse. Aún menos entendemos que se nos retire. Para nosotros, estar en tratamiento significa seguir con vida. Poder mantener la movilidad de la mano para conducir nuestra silla de ruedas o comunicarnos por móvil, poder masticar o poder hablar sin agotarnos a los 5 minutos...”, expresa esta persona.

“Una enfermedad neurodegenerativa como la AME te hace perder algo cada día, movilidad, voz, fuerza, aumentar las dificultades para respirar... y eso implica perder independencia, tener que dejar de trabajar o no poder asistir al colegio o a la universidad, necesitar un asistente por la noche y otro por el día o incluso aumentar nuestras complicaciones de salud que nos llevan a acudir a urgencias y necesitar largos ingresos hospitalarios. Hay que ganarle tiempo a la AME y, gracias a los tratamientos que ya existen, lo podemos conseguir. Si nos niegan esta opción ¿Qué futuro tenemos?”, añade.

El Ayuntamiento Pleno, en votación ordinaria aprobó la presente propuesta de resolución, cuyo tenor literal es el siguiente:

Único.- En aras a la mejora de la calidad de vida de las personas con AME, el Ayuntamiento de Teruel apoya la solicitud de FundAME y solicita al Ministerio de Sanidad que a ningún paciente con AME se le niegue la posibilidad de acceder a los tratamientos adecuados para mejorar su salud y su calidad de vida.

Y para que conste, de orden y con el visto bueno de la Sra. Concejal Delegada del Área de Régimen Interior, Personal, Seguridad y Movilidad, en el ejercicio de las atribuciones delegadas por la Alcaldía Presidencia mediante Decreto n.º 1.771/2019, de 3 de julio, a reserva de los términos que resulten de la aprobación del acta, firmo el presente en Teruel, a fecha de la firma electrónica.

DECRETO: Cúmplase y ejecútase el acuerdo precedente. Lo manda y firma la Sra. Concejal Delegada del Área de Régimen Interior, Personal, Seguridad y Movilidad, en el ejercicio de las atribuciones delegadas por la Alcaldía Presidencia mediante Decreto n.º 1.771/2019, de 3 de julio, sellado con el de su cargo, en Teruel, a fecha de la firma electrónica.

Vº Bº

