

1º. Atalureno o ataluren (nombre comercial Translarna®) es un medicamento NO comercializado en España (aunque la Agencia Europea del Medicamento lo tenga autorizado como medicamento huérfano).

Está indicado para el tratamiento de la distrofia muscular de Duchenne (DMD) debida a una mutación sin sentido en el gen de la distrofina, en pacientes ambulatorios a partir de 2 o más años.

2º. En España, este medicamento no está financiado dentro de la prestación farmacéutica del SNS (Sistema Nacional de Salud). De hecho, tiene Resolución expresa de “NO financiación” emitida por el Ministerio de Sanidad, decisión tomada por dicho Ministerio tras haberse estudiado el expediente en varias ocasiones en la Comisión Interministerial de Precios de Medicamentos (CIMP) y haberse rechazado en todas ellas, incluso las alegaciones presentadas por la empresa farmacéutica titular.

El organismo que ostenta las competencias en materia de financiación de los medicamentos (inclusión o no en la prestación farmacéutica del SNS) es exclusivamente el Ministerio de Sanidad, a través de la Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos (CIPM), que es el órgano en el que se acuerdan las condiciones de financiación de los medicamentos. Esta competencia no está transferida a las Comunidades Autónomas.

En Andalucía, efectivamente se encuentran tratados cuatro pacientes, lo que no podemos afirmar, sin estar certificado debidamente por profesionales expertos en esta materia, es que estos pacientes tengan “*idénticas características y condiciones genéticas*” a los casos en los que se ha denegado.

Sí que podemos decir que la situación en la que se encontraba este fármaco cuando ellos iniciaron tratamiento no era la misma que la actual, puesto que aun no se había emitido Resolución de no financiación por parte del Ministerio de Sanidad y que las solicitudes de autorización de tratamiento fueros elevadas por los hospitales tal como era preceptivo, a la AEMPS, a través de su aplicación de Medicamentos en Situaciones Especiales (MSE), aportando los informes y documentación que les fuera solicitada, y que dicha Agencia, valorando las características, mapa genético, edades y resto de condiciones clínicas de esos pacientes, autorizó los cuatro tratamientos, a los que no se ha dado finalización por motivos médicos.