

Muy estimados miembros de la comunidad FundAME:

Con muchísima emoción os comunicamos que risdiplam, el fármaco oral de Laboratorios Roche para la Atrofia Muscular Espinal, va a ser financiado en España para todos los pacientes afectados de AME a partir de dos meses de edad. La decisión fue comunicada de primera mano a Mencía de Lemus, patrona de FundAME muy implicada en las discusiones para el acceso a risdiplam, por la Ministra de Sanidad, Doña Carolina Darias, el pasado viernes 25 de noviembre de 2022.

Risdiplam fue autorizado para su comercialización por la Comisión Europea en el año 2021 con el mismo rango de acceso que se ha acordado financiar en España, lo que es un éxito y una gran noticia para todos los afectados de AME que estaban a la espera de poder acceder a dicho tratamiento.

Sentimos una alegría inmensa por todas y cada una de las personas que esperaban esta noticia y por lo que supone el recibirla dentro de cada casa; celebramos que los avances de la ciencia y todos los esfuerzos que la comunidad nacional e internacional de pacientes ha puesto para llegar a ella, logren al fin este resultado. Estamos viviendo un momento histórico para la AME, esta comunidad es más que merecedora de ello, y es un orgullo que FundAME sea uno de los principales motores de esta revolución. Gracias por la confianza y por el apoyo masivo de todos, celebremos y sigamos renovando esta energía.

El camino hasta la celebración de esta gran noticia ha sido de los más duros que hemos recorrido junto a esta comunidad. "Han sido necesarias muchas acciones e implicar a muchos y muy diversos actores para elevar la voz y mostrar la necesidad de que este fármaco se comercializase en España para todos los pacientes. Nuestro más sincero reconocimiento y agradecimiento en mayúsculas a todos los actores que han aportado su granito de arena para poder celebrar este hito: representantes políticos, médicos especialistas, afectados, voluntarios, organizaciones de pacientes, asesores multidisciplinares y equipo de trabajo de FundAME. Igualmente creemos importante manifestar nuestra gratitud hacia Laboratorios Roche y nuestro Ministerio de Sanidad por haber logrado el acuerdo que nos lleva a día de hoy poder ofrecer esta noticia" expresa María Dumont, directora de FundAME.

Desde FundAME y en base a la información de que disponemos, consideramos que el fármaco debería estar disponible en España entre los meses de enero o febrero de 2023, por lo que recomendamos a todos los pacientes que estén interesados en informarse sobre la posibilidad de recibir este tratamiento, que se dirijan a sus doctores de referencia, indica nuestra directora médica María Grazia Cattinari. Añade además "nuestro más sincero agradecimiento a la comunidad sanitaria nacional, así como a las sociedades médicas implicadas en la defensa de la evidencia científica de este tratamiento y la imperiosa necesidad de su acceso. Nuestra organización se siente muy respaldada y alineada con el colectivo de especialistas de atrofia muscular espinal; esto es un privilegio y el mejor de los caminos para seguir cosechando éxitos".

Os seguiremos actualizando novedades a través de los canales habituales.

Un afectuoso saludo,



Antonio Hitos Águila
Presidente de FundAME