

# Catalunya demora la distribució d'un fàrmac autoritzat i vital per a 13 nens

“Meditem marxar a una altra comunitat per accedir al que no tenim aquí”



XAVI JURIO

La Noelia i en José Ángel, amb la seva filla Nadia, a la sortida de l'hospital maternoinfantil de Vall d'Hebron

**DOMINGO MARCHENA**  
Barcelona

Una pancarta a l'edifici més alt del complex hospitalari de Vall d'Hebron, a Barcelona, diu: “Estimen la vida”. La Nadia, de vuit anys, que acaba de sortir d'un control rutinari a l'hospital maternoinfantil d'aquest centre, també estima la vida. L'han punxada en un dit, però li han posat una tireta acolorida. Ha perdut dues dents, però els angelets li han portat un nadó plorant preciós.

La Nadia, com els seus pares, somriu sempre, tot i que la vida

li ha posat moltes traves. Va néixer amb acondroplàsia, una mutació genètica que altera el creixement normal de les extremitats i provoca una anormal talla baixa, a més de moltes limitacions i una tirallonga de problemes: hipotonia muscular, macrocefàlia... Ella, a més, té epilèpsia refractària, entre altres malalties addicionals. I, malgrat tot, sempre somriu.

Créixer uns centímetres més no és una qüestió estètica, sinó de qualitat de vida: la llargada dels braços d'alguns nens i nenes, per exemple, no els permet assolir certes parts del cos i ser autònoms en la higiene. Les se-

ves famílies podrien recórrer a allargaments quirúrgics, però és un mètode molt invasiu, dolorós, complicat i no exempt de riscos clínics... I llavors va arribar el Voxzogo.

Aquest medicament ajuda al creixement dels ossos de menors amb acondroplàsia. Hi ha fotografies que mostren resultats espectaculars en pacients amb tan sols uns quants mesos de tractament. L'Agència Europea del Medicament va aprovar el fàrmac el 2021, i l'homòloga espanyola, el 20 de gener. Des de l'1 de febrer el producte està finançat pel Sistema Nacional de Salut (SNS).

Als hospitals de comunitats com ara Múrcia, Cantàbria o Astúries, entre d'altres, ja se'n distribueix. A Catalunya encara no ha arribat, malgrat que ja està autoritzat i sufragat. El Catsalut o Servei Català de la Salut, que gestiona el sistema de prestacions sanitàries públiques de l'Estat a Catalunya, admet que el Voxzogo “està disponible per ser dispensat amb càrrec a l'SNS des de l'1 de febrer”.

Això implica, afegeix el Catsalut, que el producte “també està finançat a Catalunya des d'aquesta mateixa data”. Tot i això, per a desesperació de 13

famílies catalanes (14, segons altres fonts), encara no es distribueix als hospitals catalans. Alguns pares mediten empaïonar-se en una altra comunitat “per accedir al que no tenim aquí”. D'altres no descarten acudir a la justícia per agilitar la resposta de l'Administració.

El Voxzogo se subministra amb injeccions diàries fins als 16 anys. A partir d'aquesta edat no és útil. “Estem perdent un temps preciós i que no recuperarem mai”, diuen els pares de la Nadia. A Catalunya hi ha més d'una desena de nens i nenes com ella, amb acondroplàsia i menors de 16 anys. Aquestes presses, però, no afecten els protocols del Catsalut.

“Una de les nostres prioritats –diu aquest organisme– és que tots els possibles pacients de

**El Voxzogo, clau contra l'acondroplàsia, està finançat per Sanitat, però el Catsalut encara n'estudia el lliurament**

Catalunya rebien el medicament en condicions d'equitat i que se'n faci el millor ús possible”. Aquest i tots “els fàrmacs innovadors amb un impacte clínic rellevant s'avaluen per part del programa d'harmonització de Catalunya”. La gerència del Servei Català de la Salut afirma que “aquesta valoració es troba en fases molt avançades”.

Ja han començat les reunions del comitè avaluador, que estudia “possibles centres de referència per al seguiment farmacològic”, entre altres qüestions prèvies “a l'ús ordinari del producte”. El procediment s'acabarà de definir “en una última reunió el 5 d'abril”. Uns pares desesperats, amb el suport de la Fundació Alpe Acondroplàsia i la Federació Espanyola de Malalties Rares, es pregunten si “no podria ser abans”. Els dies no sempre duren 24 hores. Un dia és una eternitat per a ells. Cada dia sense la injecció és un dia menys per a fills a qui urgeix millorar l'alineació de la columna, cames, braços i mans. I, sobretot, millorar la seva qualitat de vida.■