



# ASAMBLEA REGIONAL DE MURCIA

## BOLETÍN OFICIAL

NÚMERO 86

X LEGISLATURA

21 DE SEPTIEMBRE DE 2021

### CONTENIDO

#### SECCIÓN "B", TEXTOS EN TRÁMITE

##### 3. Mociones o proposiciones no de ley

###### a) Para debate en Pleno

- [Moción 1509](#), sobre solicitud al Gobierno de la nación de inclusión del medicamento Metreleptina (Myalepta) en la prestación farmacéutica del Sistema Nacional de Salud como el único tratamiento autorizado en Europa para la lipodistrofia, formulada por el G.P. Popular.

(pág. 5965)

#### SECCIÓN "C", INICIATIVA LEGISLATIVA DE LA ASAMBLEA

##### 3. Iniciativa legislativa ante el Congreso

- [Apertura de plazo para presentación de enmiendas](#) a la Iniciativa legislativa ante el Congreso de los Diputados n.º 2, de modificación del Código Civil para el establecimiento de la custodia compartida como régimen de guarda y custodia de menores de aplicación preferente, formulada por el G.P. Vox.

(pág. 5966)

#### SECCIÓN "E", CONTROL DEL CONSEJO DE GOBIERNO

##### 4. Preguntas para respuesta oral

###### a) En Pleno

- [Anuncio](#) sobre admisión de la pregunta 674.

(pág. 5966)

**SECCIÓN “H”, COMUNICACIONES E INFORMACIÓN**

- [Extinción](#) de la Comisión Especial de Discapacidad.

(pág. 5967)

## SECCIÓN “B”, TEXTOS EN TRÁMITE

### 3. Mociones o proposiciones no de ley

#### a) Para debate en Pleno

#### Orden de publicación

Publíquese la moción para debate en Pleno admitida a trámite por la Mesa de la Cámara en sesión celebrada el día 20 de septiembre de 2021, conforme a lo dispuesto en el artículo 196 del Reglamento.- EL PRESIDENTE, Alberto Castillo Baños.

### **MOCIÓN 1509, SOBRE SOLICITUD AL GOBIERNO DE LA NACIÓN DE INCLUSIÓN DEL MEDICAMENTO METRELEPTINA (MYALEPTA) EN LA PRESTACIÓN FARMACÉUTICA DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD COMO EL ÚNICO TRATAMIENTO AUTORIZADO EN EUROPA PARA LA LIPODISTROFIA, FORMULADA POR EL G.P. POPULAR.**

El Grupo Parlamentario Popular, y en su nombre el portavoz, Joaquín Segado Martínez, y las diputadas Isabel María Sánchez Ruiz y María del Carmen Ruiz Jódar, al amparo de lo previsto en el artículo 195 y siguientes del vigente Reglamento de la Cámara, presentan ante el Pleno, para su debate y aprobación, la siguiente Moción sobre incluir el medicamento Metreleptina (Myalepta) en la prestación farmacéutica del Sistema Nacional de Salud como el único tratamiento autorizado en Europa para la lipodistrofia.

Las Lipodistrofias son un conjunto de trastornos congénitos o adquiridos asociados a la pérdida de tejido adiposo. Se puede realizar una clasificación en función de su etiología, siendo congénitas o adquiridas, y según su localización anatómica, pueden ser generalizadas, parciales o localizadas.

La falta de tejido adiposo subcutáneo hace que se disminuya el nivel de leptina en el cuerpo y la capacidad de almacenar los lípidos, por lo que estos se acumulan anormalmente en otros órganos. La falta de leptina provoca el desarrollo precoz de trastornos metabólicos graves.

La edad media de fallecimiento en los pacientes lipodistróficos es menor que la población general, siendo de 12 años para los pacientes con lipodistrofia congénita generalizada, 32 años para lipodistrofia adquirida generalizada, 28 años para lipodistrofia familiar parcial y 23 para lipodistrofia adquirida parcial.

Las lipodistrofias son enfermedades ultrarraras con una prevalencia a nivel mundial de 0,2-1,0 casos/millón para la forma generalizada y de 1,7-2,8 casos/millón para la forma parcial. En el único Centro de Referencia Español para Lipodistrofias se han diagnosticado a 316 pacientes con lipodistrofia, habiendo 23 pacientes con lipodistrofia generalizada, 238 con lipodistrofia parcial, y los restantes con otros subtipos más raros.

El único medicamento que supone una oportunidad única a estos pacientes es el medicamento huérfano llamado Metreleptina (Myalepta). Es el primer y único fármaco autorizado para el tratamiento de lipodistrofias y ha sido aprobado por las agencias reguladoras de Europa (EMA), Estados Unidos (FDA) y Japón (PMDA), cumpliendo rigurosamente con los criterios establecidos por la EMA.

Sin embargo, la Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos en su sesión del 17 de junio de 2020 dictaminó la no inclusión del medicamento Metreleptina (Myalepta) en la prestación farmacéutica del Sistema Nacional de Salud por "la incertidumbre respecto a su beneficio clínico (los resultados de los estudios son limitados ya que por el diseño de los estudios no controlados se desconoce la contribución de la dieta y el tratamiento concomitante al beneficio del medicamento) y por su enorme impacto económico".

En esta misma comisión, se denegaron, también, varios fármacos haciendo alusión a la existencia de otras alternativas terapéuticas de la misma combinación de este medicamento a menor precio o

inferior coste de tratamiento. Sin embargo, en el caso de los pacientes afectados con lipodistrofia, no hay ninguna otra alternativa terapéutica aparte de Metreleptina (Myalepta) aprobada para el tratamiento de su enfermedad, con lo que si no pueden acceder a este medicamento, su esperanza de vida se verá reducida considerablemente.

La Asociación Internacional de Familiares y Afectados por Lipodistrofias (AELIP) y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) han reclamado que se dé una respuesta urgente a la grave situación que sufren las personas con enfermedades raras, y en especial las personas afectadas de lipodistrofia, respecto al acceso en equidad de los medicamentos huérfanos.

Por todo lo anteriormente expuesto, el Grupo Parlamentario Popular presenta, para su debate y aprobación, la siguiente

### MOCIÓN

La Asamblea Regional de Murcia insta al Consejo de Gobierno para que este, a su vez, solicite al Gobierno de la Nación incluir el medicamento Metreleptina (Myalepta) en la prestación farmacéutica del Sistema Nacional de Salud como el único tratamiento autorizado en Europa para la Lipodistrofia; así como garantizar el acceso en equidad e igualdad a todos los pacientes de la Región de Murcia que lo necesiten.

Cartagena, 13 de septiembre de 2021.- El portavoz, Joaquín Segado Martínez.

## SECCIÓN "C", INICIATIVA LEGISLATIVA DE LA ASAMBLEA

### 3. Iniciativa legislativa ante el Congreso

#### Orden de publicación

La Mesa de la Cámara, en sesión celebrada el 20 de septiembre de 2021, ha acordado abrir el plazo para la presentación de enmiendas por los diputados y por los grupos parlamentarios, que finalizará el día 21 de octubre, a la Iniciativa legislativa ante el Congreso n.º 2, de modificación del Código Civil para el establecimiento de la custodia compartida como régimen de guarda y custodia de menores de aplicación preferente, formulada por el G.P. Vox, y también para la formulación de propuestas de enmiendas de iniciativa ciudadana, que finalizará el día 7 de octubre de 2021, según lo dispuesto en los artículos 128 y 129 del Reglamento de la Cámara, de lo que se dará oportuna publicidad en la página web de la Cámara ([www.asambleamurcia.es](http://www.asambleamurcia.es)).- EL PRESIDENTE, Alberto Castillo Baños.

## SECCIÓN "E", CONTROL DEL CONSEJO DE GOBIERNO

### 4. Preguntas para respuesta oral

#### a) En Pleno

#### Orden de publicación

Publíquese anuncio de la pregunta para respuesta oral en Pleno admitida a trámite por la Mesa de la Cámara en sesión celebrada el día 20 de septiembre de 2021, conforme a lo dispuesto en el artículo 187 del Reglamento.- EL PRESIDENTE, Alberto Castillo Baños.

- Pregunta 674, sobre programas para ayudar a las víctimas de trata, formulada por el G.P. Ciudadanos-Partido de la Ciudadanía.

**SECCIÓN “H”, COMUNICACIONES E INFORMACIÓN****Orden de publicación**

Por medio del presente se da publicidad al acuerdo de la Mesa de fecha 20 de septiembre de 2021 por el que, al amparo de lo dispuesto en el artículo 58.4 del Reglamento de la Cámara, constata la extinción de la siguiente comisión con la fecha de efectos que se señala, dando por finalizados los expedientes relativos a comparecencias y solicitudes de información generados por dicho órgano:

- Comisión Especial de Discapacidad: 21 de septiembre de 2021.