**El delegado del Gobierno valora el coraje esfuerzo y valentíade familiares y pacientes de fibrosis quística**

#### Nota de prensa

* **Francisco Jiménez recuerda que desde el pasado 1 de noviembre, el Sistema Nacional de Salud financia dos medicamentos clave para mejorar la salud y condiciones de vida de los afectados**
* **En la cena benéfica organizada por la Asociación Murciana de Fibrosis Quística, manifestó que gran parte de sus reivindicaciones deben ser atendidas como un derecho, no como una concesión**

**Murcia, 1 de diciembre de 2019.**  El delegado del Gobierno valoró ayer el coraje, empuje, esfuerzo, valentía y determinación que define y caracteriza a todos los familiares, profesionales o voluntarios volcados en mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados por fibrosis quística.

Durante su intervención en la cena benéfica organizada por la Asociación Murciana de Fibrosis Quística, Francisco Jiménez manifestó la admiración que generan esos valores.

“Admiración por cómo afrontáis la enfermedad, por cómo vencéis y os sobreponéis a las dificultades, al desconocimiento, a los prejuicios. Admiración por cómo habéis hecho a toda la sociedad partícipe de vuestra angustia y admiración por cómo, tras años de negociaciones, desvelos e incansable lucha, habéis llenado de esperanza la vida de pacientes y familiares al lograr que el Sistema Nacional de Salud asuma la financiación de dos medicamentos, Orkambi y Symkevi, que, posiblemente, marcará un punto de inflexión en el tratamiento de la enfermedad”, dijo en su alocución.

Jiménez recordó que el pasado 21 de octubre, la ministra en funciones de Sanidad, Consumo y Bienestar, María Luis Carcedo, anunció que su ministerio había llegado a un acuerdo tras varios años de negociaciones con el laboratorio que los comercializa para que el Sistema Nacional de Salud financie dichos medicamentos.

“554 pacientes son susceptibles en España de iniciar el tratamiento, 441 adultos y 113 niños y niñas, y me consta que los que iniciaron el tratamiento hace un año, su salud y calidad de vida han mejorado de forma sustancial”, añadió Jiménez.

El delegado del Gobierno citó el caso de Ricardo, un niño canario que, gracias al Ministerio de Sanidad, inició su tratamiento el 29 de diciembre de 2018, y cuya mejoría, según relató la madre en distintos medios de comunicación, fue asombrosa desde los diez primeros días, yendo a clase con regularidad, realizando ejercicio físico, respirando mejor y casi sin toser.

“A la admiración que os dije sentir, quiero añadir la esperanza de advertir en el horizonte un futuro esperanzador para todos los que de forma directa o indirecta padecéis esta enfermedad expresó Jiménez, que quiso reconocer y agradecer a la asociación murciana de fibrosis quística, la enorme labor que realiza ayudando a despertar conciencias, a darle a la enfermedad el reconocimiento y la dignidad que merecen, exigiendo a las administraciones públicas “lo que verdaderamente os corresponde, como derecho, y no como concesión”.

Para concluir, aprovechando el lema de la asociación, “*Tú respiras sin pensar, yo solo pienso en respirar”*, les expresó. “Gracias a vosotros, lejos de respirar sin pensar, pienso y respiro con vosotros y por vuestra felicidad”.