



Una vez efectuados los preceptivos estudios médicos y de acuerdo con criterios clínicos

---

## La Comunidad de Madrid facilitará el medicamento al niño que padece el síndrome de Duchenne

**11 de agosto de 2015.**- La Comunidad de Madrid va a facilitar el medicamento (Atalureno) al niño de Leganés que padece el síndrome de Duchenne. La administración de este fármaco se realiza una vez efectuados los preceptivos estudios médicos, de acuerdo con criterios clínicos, y atendiendo la solicitud de la doctora que atiende al menor.

El Servicio Madrileño de Salud ha puesto de relieve que en ningún momento ha denegado el fármaco, sino que ha sido necesario el cumplimiento de todas las garantías para su uso conforme a la normativa en la materia.

Sanidad recuerda que es exigible el máximo rigor en el acceso a fármacos de eficacia limitada, al tratarse de enfermedades minoritarias, sin tratamiento curativo y, más aún, en el caso de un menor. Se trata, dadas estas circunstancias, de una autorización especial, atendiendo a la excepcionalidad del caso.

Aunque el medicamento ha sido autorizado por la Agencia Española del Medicamento, todavía no se ha tomado la decisión sobre precio y financiación, por lo que no está comercializado. Su situación administrativa, por tanto, no puede ser la de “un uso compasivo” (fármacos que se administran a los pacientes antes de la aprobación oficial).

Atalureno es un medicamento no comercializado para el tratamiento de aquellos pacientes con distrofia muscular de Duchenne, enfermedad que se produce por una mutación genética específica.

La Consejería de Sanidad mantiene un contacto permanente y personal con la familia del niño, así como con los doctores que le tratan.

