

Martín y su familia sufren para costear medicamento de \$ 22 millones al mes

Joven coquimbano del sector El Sauce tiene una enfermedad que conlleva un alto costo económico. Golpear distintas puertas una y otra vez se hace molesto, dicen desde la familia, pero hoy sería la única solución para solventar el remedio para Martín.

A la espera de una resolución de la Corte Suprema que obligue a Fonasa a costear el valor total del medicamento Trikafta, de 22 millones de pesos, se encuentra la familia de Martín Yáñez Salinas, adolescente de 17 años de Coquimbo que padece fibrosis quística, enfermedad diagnosticada cuando apenas cumplía un año de vida.

En este largo trayecto, su madre, Tamara Salinas, ha dado una fuerte lucha para poder solventar los gastos que la enfermedad de su hijo conlleva. Situación que se ha incrementado debido a la pugna que tuvo que enfrentar para poder optar por un medicamento que mejore la calidad de vida del paciente.

«Fonasa tiene el programa GES de fibrosis quística, que es lo que cubre prácticamente, en general, medicamentos para fibrosis quística. Pero como todos sabemos, hay innovaciones en medicinas que en Estados

Unidos están haciendo, y uno de esos es un medicamento que se llama Trikafta, que tiene la particularidad de que es como una triterapia, ya que tiene tres medicamentos moduladores que ayudan a la proteína CFTR, que es la que le falta a los niños con fibrosis quística, en especial la mutación de la Delta 508, que es lo que tiene Martín. Este medicamento es tan maravilloso que a los niños les cambia, pero radicalmente, su vida, y aparte de eso les mejora su calidad de vida, el ánimo y por cierto menos hospitalizaciones», explica.

Y agrega que «este medicamento está en Estados Unidos, y por ser de alto costo, Fonasa no lo cubre, y al no cubrirlo, tenemos menos expectativas de vida en los niños con fibrosis quística. No todos tienen la posibilidad de tener este medicamento, porque para eso hay que hacer una demanda a Fonasa, que es lo que yo hice para que mi hijo pudiera tener una mejor calidad de vida. Esta demanda la realicé el 2022 a través de un staff de abogados que se especializa en enfermedades de alto costo y raras, para que Fonasa costee el trata-



miento completo».

Luego de más de un año de tramitaciones y asumir una deuda de \$ 15 millones, Tamara Salinas siente la necesidad de recurrir a la solidaridad de los vecinos porteños para poder reunir el dinero que permita pagar los servicios de los abogados.

«Yo los contacté para que Martín también tuviera ese medicamento. En ese momento yo sabía que eran 15 millones que iban a ser difícil de juntar, pero no imposible. Y tú sabes que como

mamá, como padres, hacemos todo lo que esté a nuestro alcance para que nuestros hijos estén bien. Aun así, después de un año y tanto, en que Martín ha estado mal anímicamente, casi sin ganas de vivir, donde me daba miedo llegar a mi casa y que mi hijo no estuviera con vida, nos llegó esa pequeña esperanza, este medicamento».

Los avances favorables en la demanda permitieron contar de forma provisoria con el medicamento. Sin embargo, reflotó la deuda que la

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad hereditaria. Es causada por un gen defectuoso que lleva al cuerpo a producir un líquido anormalmente espeso y pegajoso llamado moco. Este moco se acumula en las vías respiratorias de los pulmones y en el páncreas.

madre de Martín había asumido y con ello la necesidad de cumplir con este compromiso.

«En este caso, yo nunca pagué, sino porque habíamos perdido la esperanza de que podía haber llegado, hasta que nos contactaron, me contactaron hace una semana atrás, una semana y algo, que el medicamento había llegado y teníamos que empezar a pagar. Por eso es que pido esta ayuda a todas las personas que puedan darse cuenta. Yo sé que todos tenemos problemas, pero todos podemos ayudar, que podamos ser empáticos en enfermedades, de que hay niños que necesitan un medicamento que es caro como el que usa mi hijo», comenta con un dejo de desesperanza.

Por lo anterior, la familia estará realizando acciones que permitan reunir fondos para poder comenzar a pagar lo adeudado, por lo que estará recibiendo donaciones que permitan ser objeto de rifas y bingos, con el único objetivo de generar recursos para enfrentar esta difícil situación.